



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

DANIELLE VIDAL ROLA DELMASSO

**CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA ENTRE EDUCAÇÃO, DEFICIÊNCIA E O
MOVIMENTO VIVA ALÉM DAS CRISES**

Brasília
2017

DANIELLE VIDAL ROLA DELMASSO

**CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA ENTRE EDUCAÇÃO, DEFICIÊNCIA E O
MOVIMENTO VIVA ALÉM DAS CRISES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
Faculdade de Educação da Universidade de
Brasília para a obtenção do título de
Licenciada em Pedagogia.
Área de concentração: Métodos e técnicas

Orientadora: Profa. Dra. Andrea Cristina Versuti

Brasília
2017

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

DD359c DELMASSO, DANIELLE
CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA ENTRE EDUCAÇÃO, DEFICIÊNCIA
E O MOVIMENTO VIVA ALÉM DAS CRISES / DANIELLE DELMASSO;
orientador ANDREA VERSUTI. -- Brasília, 2017.
87 p.

Monografia (Graduação - LICENCIATURA EM PEDAGOGIA) --
Universidade de Brasília, 2017.

1. CARTOGRAFIA. 2. DEFICIÊNCIA. 3. INCLUSÃO. 4. ATIVISMO
MATERNO. I. VERSUTI, ANDREA, orient. II. Título.

DANIELLE VIDAL ROLA DELMASSO

**CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA ENTRE EDUCAÇÃO, DEFICIÊNCIA E O
MOVIMENTO VIVA ALÉM DAS CRISES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
Faculdade de Educação da Universidade de
Brasília para a obtenção do título de
Licenciada em Pedagogia.
Área de concentração: Métodos e técnicas

Defendida e aprovada em _____ de _____ de 2017.

Banca Examinadora composta pelos professores

Profa. Dra. Andrea Cristina Versuti (orientadora)
Departamento de Métodos e Técnicas - Faculdade de Educação (UnB)

Profa. Dra. Maria Fernanda Cavaton (avaliadora)
Departamento de Métodos e Técnicas - Faculdade de Educação (UnB)

Prof. Dr. Pedro Erginaldo Gontijo (avaliador)
Departamento de Filosofia - Instituto de Ciências Humanas (UnB)

À minha pequena Manuela. Minha joia preciosa, presente de Deus que me proporcionou a experiência mais enriquecedora da minha vida. A experiência que me tocou, me desacomodou e me transformou em uma pessoa melhor. Não teria trilhado este caminho sem ela. À Manu todo o meu amor e entrega.

AGRADECIMENTOS

A Jesus Cristo, o autor e consumidor da minha fé, por me amar incondicionalmente, por entregar sua vida por mim e por estar presente em todos os momentos da minha vida me fortalecendo e me ensinando sobre o verdadeiro amor.

Ao meu marido Rodrigo, meu maior incentivador, por todo apoio, parceria e amor, por acreditar em mim e me suportar nos momentos em que pensei em desistir.

Aos meus filhotes lindos Beatriz, Manuela e Eduardo por existirem na minha vida, por alegrarem e iluminarem os meus dias, por serem a razão da minha luta por um mundo melhor.

Ao meu pai (*in memoriam*) por me ensinar quando pequena a valorizar e a investir em meus estudos. À minha mãe por ser exemplo de garra, persistência e de força e por estar sempre ao meu lado me incentivando e acreditando que eu era capaz de ir mais longe.

A toda a minha família pelo auxílio com as crianças nos momentos necessários e por celebrar junto comigo cada conquista. Em especial ao meu irmão Samuel, por dedicar vários dos seus momentos de folga aos sobrinhos enquanto eu trabalhava ou estudava.

À minha amiga Lana que participou à distância de cada etapa do desenvolvimento da Manu, em especial nos primeiros anos, me apoiando, orando por nós e sendo o “ombro amigo” nos momentos difíceis.

Às queridas Katiele, Keile, Daniella e Amanda por compartilharem suas histórias, por aceitarem o desafio de iniciar o movimento e por sonharem em construir comigo o trabalho que resultou na ONG Viva Além das Crises.

Aos professores da Faculdade de Educação pelos momentos de troca e aprendizado, em especial à minha orientadora Professora Dra. Andrea Versuti por me apresentar à cartografia, por me incentivar, inspirar e prontamente me acolher abrindo a possibilidade de escrita deste relato de experiência como Trabalho de Conclusão de Curso.

Minha Gratidão.

Não sei se a vida é curta ou longa demais pra nós, Mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser: Colo que acolhe, Braço que envolve, Palavra que conforta, Silêncio que respeita, Alegria que contagia, Lágrima que corre, olhar que acaricia, Desejo que sacia, Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida.

É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais,

Mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar.

Cora Coralina

RESUMO

Este trabalho traz o relato de experiência da minha formação como educadora enquanto mãe de uma criança com deficiência e os desdobramentos que me levaram à criação do Movimento Viva Além das Crises. Considerando as múltiplas dimensões dos territórios habitados, utilizo a cartografia como um caminho para mapear o olhar da sociedade e das instituições para a deficiência, destacando os aspectos legais que constituem as relações estabelecidas entre o poder público, sociedade e pessoas com deficiência no Brasil. Utilizando pistas e dispositivos da cartografia, discuto a experiência com a maternidade atípica, apontando conflitos enfrentados, a desconstrução do ideal de infância e de maternidade, além da questão do estigma. A partir destas questões faço um pouso sobre a minha própria experiência enquanto mãe de uma criança com desenvolvimento atípico e relato como esta experiência me levou a buscar novos territórios para habitar. Estas buscas resultaram no encontro com outras mães e na criação do Movimento Viva Além das Crises, que nasceu com o objetivo de acolher e valorizar as famílias e pessoas com epilepsia combatendo o preconceito e o estigma enfrentados por elas por meio da conscientização e da educação do coletivo em espaços não institucionalizados.

Palavras-chave: Cartografia. Deficiência. Inclusão. Educação. Desenvolvimento Atípico. Estigma. Epilepsia. Ativismo Materno.

ABSTRACT

This work is the result of both my journey as an education professional and as a mother of a child with special needs. Here I narrate how the two things led me to found Movimento Viva Além das Crises (Live Beyond Crisis Movement). Taking into account the multiple dimensions of the territories inhabited, I use cartography as a way to map how society and institutions see disabilities, highlighting the legal aspects that constitute the relationships between official authorities, society and people with disabilities in Brazil. Using tracks and devices from cartography, I discuss the experience with an atypical maternity, pointing conflicts faced, the deconstruction of both maternity and childhood ideals, as well as stigma. After flying through these questions, I land into my own life as a mother of a child with an atypical development and narrate how this experience made scout for new territories to inhabit. This continuous search led me to meet other mothers and the Movimento Viva Além das Crises, which was born with the goal of give shelter and value families of people with epilepsy, fighting prejudice and stigma that people who carry the disease faces, through awareness and education in non-institutionalized spaces.

Keywords: Cartography. Special Needs. Inclusion. Education. Atypical Development. Stigma. Epilepsy. Motherhood Activism.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Convite da Audiência Pública.....	55
Figura 2 - Purple Day Brasília.....	58
Figura 3 - Logomarca Viva Além das Crises	61
Figura 4 – Diretoria Viva Além das Crises	63
Figura 5 - Conscientização no Eixão do Lazer.....	64
Figura 6 - Reunião com o Governador Rollemberg	64
Figura 7 - I Fórum de Epilepsia do DF – Atenção Integral à Pessoa com Epilepsia	65
Figura 8 - I Fórum de Epilepsia do DF – Atenção Integral à Pessoa com Epilepsia	65
Figura 9 - Purple Day Brasília 2016.....	66
Figura 10 - Purple Day Brasília 2016.....	66
Figura 11 - Humberto Fonseca, Secretário de Estado de Saúde do DF, recebendo nossa cartilha - Purple Day Brasília 2017	67
Figura 12 - Palestra de primeiros socorros com equipe do SAMU-DF – Purple Day Brasília 2017	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABE	Associação Brasileira de Epilepsia
ABN	Academia Brasileira de Neurologia
ADI	Ação Direta de Inconstitucionalidade
APEDF	Associação de Pessoas com Epilepsia do DF
ASPE	Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia
CLDF	Câmara Legislativa do Distrito Federal
Confenen	Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino
CSSF	Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara Federal
EPIBRASIL	Federação Brasileira de Epilepsia
LBE	Liga Brasileira de Epilepsia
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
PAS	Programa de Avaliação Seriada
ODS	Objetivo de Desenvolvimento Sustentável
ONU	Organização das Nações Unidas
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TGD	Transtorno Global do Desenvolvimento
TID	Transtorno Invasivo do Desenvolvimento
UnB	Universidade de Brasília

SUMÁRIO

1	CONHECENDO O TERRITÓRIO DE ORIGEM.....	13
2	O OLHAR DA SOCIEDADE E DAS INSTITUIÇÕES PARA A DEFICIÊNCIA.....	20
3	CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA COM A MATERNIDADE ATÍPICA: PRIMEIRO POUSO	31
4	JANELA PARA MEMÓRIAS: SEGUNDO POUSO	37
4.1	Primeiros dias.....	37
4.2	Primeiras suspeitas.....	38
4.3	O choque – confirmação das primeiras suspeitas... ..	39
4.4	A negação.....	42
4.5	As comparações... ..	43
4.6	A ausência de referências sobre o diagnóstico... ..	44
4.7	A relação com a fé... ..	45
4.8	As crises convulsivas... ..	47
4.9	Primeira rota de fuga: Sonhos.....	49
5	VIVA ALÉM DAS CRISES: TERCEIRO POUSO	52
5.1	Momentos importantes para o movimento	64
6	EXPECTATIVAS E NOVOS TERRITÓRIOS A SEREM HABITADOS: QUARTO POUSO	67
	REFERÊNCIAS	70
	ANEXO A – ESTATUTO.....	73
	ANEXO B – CARTILHA	85
	ANEXO C – TERMOS DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS.....	87

1 CONHECENDO O TERRITÓRIO DE ORIGEM

Neste trabalho entrego muito mais que o resultado de uma pesquisa acadêmica realizada ao longo de cinco anos de graduação. Apresentarei aqui, o relato de uma jornada de vida. Mais que isso, o relato de encontros, de temores, de afetos e de lutas. Encontros com experiências reais que tive a felicidade de vivenciar ao longo desta trajetória até hoje. Talvez por isso tenha sido tão difícil escrever. Falar do que nos afeta, do que nos move, ou do que dói no coração e na alma, além de ser um desafio, para mim, foi tarefa complexa. Faço, portanto, o exercício de contar um pouco da jornada iniciada muito antes do que imaginei ao ingressar no curso de pedagogia em 2012.

A descoberta da cartografia foi fundamental para responder aos meus anseios de como mapear, com a maior sinceridade possível, o território habitado e as experiências vivenciadas. Digo que a cartografia se revelou para mim, como a alvorada depois de uma noite escura, mostrando um caminho a ser trilhado. Trazendo luz sobre possibilidades que os métodos tradicionais de pesquisa não me permitiam vislumbrar. Luciano Bedin (2014), apresentando pistas acerca do uso da cartografia no universo da pesquisa, afirma que,

De um modo geral, mais do que uma metodologia científica, a cartografia aqui é entendida enquanto uma prática ou pragmática de pesquisa. A ideia de pragmática está ligada a um exercício ativo de operação sobre o mundo, não somente de verificação, levantamento ou interpretação de dados. O cartógrafo, aqui assumido enquanto pesquisador, atua diretamente sobre a matéria a ser cartografada. No entanto, ele nunca sabe de antemão os efeitos e itinerários a serem percorridos. Na força dos encontros gerados, nas dobras produzidas na medida em que habita e percorre os territórios, é que sua pesquisa ganha corpo. (BEDIN, 2014, p. 67)

Passos e Benevides (2009) afirmam que não é possível separar conhecer e fazer, pesquisar e intervir. De acordo com o método cartográfico, toda pesquisa é intervenção e se realiza no plano da experiência agenciando sujeito e objeto, teoria e prática em um mesmo plano de produção.

Desta maneira, há uma reversão do método tradicional de pesquisa onde a partir do percurso se traçam as metas. Isto é, não se inicia o caminhar para alcançar metas pré-definidas. O percurso da pesquisa se traça considerando seus próprios efeitos sobre o objeto da pesquisa, o pesquisador e seus resultados. Partindo destas pistas, contarei um pouco do percurso educacional que me trouxe à pedagogia e às experiências que resultaram neste trabalho.

Sou a filha mais velha de cinco irmãos, nascida em Fortaleza - CE em 1980, radicada em Brasília desde os três anos de idade. Meu pai foi economista, professor de inglês, taquígrafo e servidor público. Nasceu em uma família de classe média-alta em Fortaleza.

Minha mãe teve uma infância difícil e foi uma menina batalhadora. Primeira de oito irmãos, nascida na região do Cariri – interior do Ceará, aprendeu a ler e a escrever com a tia semialfabetizada no sítio onde moravam. Apaixonou-se pelas letras e buscou todas as maneiras possíveis de aprender e de prosseguir em seus estudos. Estudou sozinha para fazer exames de admissão para o antigo ginásio, em escola privada dirigida por freiras e, sendo aprovada, implorou por trabalho na própria escola para custear seus estudos. Tinha 13 anos quando passou a trabalhar faxinando a escola no contra turno das aulas para poder estudar. Em seus raros intervalos de folga, corria à biblioteca para ler tudo o que era possível. Mergulhando no universo da literatura passou a sonhar com um mundo que ainda não conhecia, mas que descobriu por meio dos livros. A paixão pelos estudos encantou a Madre, diretora da escola, e abriu as portas para que ela trocasse as atividades da faxina por um trabalho na própria biblioteca da escola. Quando finalizou o 2º grau, mudou-se para um pensionato na capital do estado com o objetivo prestar vestibular em uma universidade de Fortaleza. Aos 19 anos conheceu meu pai, em poucos meses casou-se e abriu mão do sonho de cursar uma faculdade para cuidar da família.

Passei toda a minha infância e adolescência ouvindo as histórias de minha mãe sobre as dificuldades que enfrentou para conseguir estudar e como era importante que nós, seus filhos, valorizássemos as oportunidades que tivemos.

Minha trajetória educacional foi permeada por mudanças de escola, de maneira que não tenho lembranças muito detalhadas dos primeiros anos do ensino fundamental. Lembro-me de meu pai checando minhas tarefas, corrigindo exemplarmente meu português, tanto falado como escrito, e acompanhando as atividades e avaliações que eu precisava realizar até por volta dos meus 10 anos de idade. Depois disso, tanto ele quanto minha mãe, deixaram de se preocupar com meu desempenho escolar. Talvez pelas demandas dos outros filhos menores, ou por perceberem que eu era uma criança tranquila que não precisava de atenção especial nas questões de aprendizagem ou de comportamento.

A maior parte da segunda fase do ensino fundamental e todo o meu ensino médio foram cursados em escolas públicas do DF. Na minha adolescência não compreendia ao certo as razões pelas quais precisava “aprender” os conteúdos das disciplinas obrigatórias do currículo escolar. Esta incompreensão, aliada à falta de supervisão e de cobrança de meus pais me deixaram à vontade para questionar e resistir aos processos avaliativos pelos quais precisei passar para concluir o ensino médio. Fui uma aluna medíocre... Intencionalmente medíocre. Fazia cálculos para saber a pontuação mínima a ser atingida em cada avaliação a fim de não ficar em “recuperação final” na escola e cumpria rigorosamente o mínimo necessário para

passar de ano pela média. Calculava também o limite de faltas permitidas e fazia questão de alcançá-lo.

Hoje percebo que minha insatisfação e desânimo com o ensino e com a escola não se deviam apenas às transformações típicas vivenciadas por qualquer adolescente. Faltava sentido àquele processo. A necessidade de buscar os porquês de tudo e as dificuldades em investir meu tempo em qualquer atividade sem significado real permaneceram comigo até os dias de hoje. Larrosa Bondía (1998, p. 52), discorrendo sobre a ideia de formação do indivíduo e sobre como se chega a ser o que se é, afirma que: “na formação, a questão não é aprender algo, não se trata de uma relação exterior com o que se aprende, mas sim de uma relação interior com a matéria de estudo, de uma experiência com a matéria de estudo, na qual o aprender forma ou transforma o sujeito”.

Apesar do desinteresse pela escola, sempre fui uma pessoa muito curiosa. Lia bastante e lia de tudo. Desde a Bíblia a jornais e revistas, gibis, literatura infanto-juvenil e literatura brasileira. Desde pequena acompanhava notícias sobre economia, política, atualidades, ciência. Por influência e exemplo dos meus pais, desenvolvi muito cedo o gosto pela leitura e acredito que esse hábito foi fundamental para ter um bom desempenho em língua portuguesa e em interpretação de texto. Surpreendi a coordenação da escola onde fiz o ensino médio ao ser classificada entre os 100 primeiros alunos das escolas públicas do DF no Programa de Avaliação Seriada da Universidade de Brasília (PAS). Participei do PAS no primeiro triênio – na implantação do programa. Ninguém na escola esperava tal resultado justamente por ter sido uma aluna mediana que negligenciava as atividades e avaliações propostas.

Fui aprovada para o curso de Ciências Econômicas, escolha feita inspirada em meu pai. Entrar na Universidade aos 18 anos abriu um mar de possibilidades e também de responsabilidades. Então acredito que passei pela primeira crise real acerca do meu futuro profissional. De imediato odiei o curso de Economia e já comecei a planejar a saída dele. Cursei um semestre, tranquei o seguinte e prestei um novo vestibular para o curso de Ciências Biológicas. Pensei então ter me encontrado. A Biologia me encantava e me instigava! No entanto, problemas financeiros familiares me levaram a buscar trabalho para contribuir com o sustento da casa. Então prestei concurso para um banco público, onde fui aprovada e passei a trabalhar, um ano depois do meu ingresso no curso de Ciências Biológicas.

O trabalho consumiu meu tempo e dificultou meu acesso a grupos de pesquisa, estágios, iniciação científica, matérias optativas, extensão e outras atividades da Graduação. Passei então a fazer menos que o necessário para conclusão satisfatória do curso superior, fato que me desestimulou e me fez pensar se havia sentido em continuar naquele curso. A

necessidade financeira me impeliu a investir na carreira estável de uma empresa pública deixando os estudos para depois. Tranquei o curso de Biologia faltando cerca de 30% dos créditos para concluí-lo. Tranquei e nunca mais retornei.

Estive fora da Universidade por oito anos. Neste intervalo, fiz carreira como bancária, conquistei cargos de gerência, me casei, e tive duas filhas. Em 2012, quando a minha segunda filha estava com dois anos e meio, resolvi voltar a estudar. Cheguei a fazer inscrição em uma instituição renomada em formar profissionais do mercado financeiro para um curso de Gestão Financeira. A vida havia me levado a caminhos profissionais diferentes do que eu havia planejado inicialmente. No entanto, não estava feliz com esta decisão. Não havia motivação genuína para me dedicar a esta área do conhecimento. Aos 31 anos de idade passei por mais uma crise relacionada ao meu futuro profissional e pessoal. Depois de muita reflexão, decidi cancelar a inscrição para o curso de Gestão Financeira e prestar um novo vestibular, novamente na Universidade de Brasília, para o curso de Pedagogia.

Sou mãe de três crianças. Beatriz, Manuela e Eduardo, respectivamente com 10, 8 e 2 anos de idade. Ao ingressar no curso de pedagogia em 2012, passava pelo processo de busca por diagnósticos que justificassem um atraso global de desenvolvimento da minha filha do meio, Manuela. À época ela estava com pouco mais de dois anos e investigávamos as causas do atraso de desenvolvimento que ela apresentava desde o terceiro mês de idade.

Porque a pedagogia? Não me recordo, nem sou capaz de enumerar, a quantidade de vezes que respondi ou refleti sobre esta questão. Inicialmente aos familiares e amigos que, logo que souberam sobre meu reingresso na Universidade depois de anos afastada, não compreendiam o porquê de tal escolha. As questões se seguiam: “Mas você pretende dar aulas? Pretende abandonar sua carreira em empresa pública? Quer ser professora?” Os desafios enfrentados por quem opta pela carreira docente no Brasil são inúmeros e bem conhecidos. Talvez por isso a escolha da carreira seja por muitas vezes incompreendida. Questões sobre a desvalorização dos profissionais da educação são pertinentes e recorrentes dentro e fora da escola, na sociedade, nos discursos de governos, em políticas públicas, em rodas de conversa de amigos, enfim. Embora esta seja uma questão de extrema relevância, não falarei sobre ela neste momento.

Nos primeiros semestres do curso, éramos levados à mesma reflexão, desta vez, questionados por professores, interessados em conhecer o perfil dos alunos ingressantes e motivados pelo desejo de “formar futuros educadores” conscientes de sua escolha e de seu papel. Minha resposta sempre foi esta: Escolhi pedagogia em razão de minhas angústias e de uma busca pessoal. Não foi minha segunda opção, não foi por motivação financeira, não foi

por facilidade de acesso. Sempre tive interesse em tudo que diz respeito à educação. De processos de aprendizagem a políticas públicas de educação. E o interesse cresceu com o nascimento das crianças. Senti a necessidade de dedicar meu tempo ao estudo de uma área de conhecimento que acrescentasse significado à minha trajetória de vida. Algo que me auxiliasse a cartografar o caminho que vinha percorrendo e que, sabia eu, estava apenas iniciando.

No entanto, esta escolha foi atravessada por uma série de indagações e permeada pela busca por respostas prontas. Respostas que eu ainda não sabia que não encontraria. Pelo menos não da maneira que esperava encontrar. Minha busca era decorrente de uma ausência e de uma necessidade. A ausência da criança *neurotípica*, a partir da hipótese de existir um transtorno do neurodesenvolvimento ou uma deficiência, e a necessidade de encontrar respostas de como lidar com ela. Foi uma escolha influenciada pelo momento do meu encontro com a maternidade atípica e com a deficiência da minha filha.

Para Larrosa Bondía (1998), o processo de formação é uma aventura. E seria a aventura como uma viagem não planejada, na qual qualquer coisa pode acontecer e não se conhece o trajeto e nem o destino. A experiência formativa é comparada a uma viagem interior, um trajeto aberto no qual alguém se deixa influenciar e eventualmente transformar a si próprio. O autor utiliza alguns fragmentos das Confissões de Rousseau para ilustrar a ideia de formação, como se chega a ser o que se é e sobre os paradoxos da autoconsciência. Segundo ele, a aventura de Rousseau conduz a uma “consciência de que o eu não é senão uma contínua criação, um perpétuo devenir: uma permanente metamorfose.” (BONDÍA, 1998, p. 39).

Ao longo do trajeto, as minhas expectativas com a Pedagogia foram, aos poucos, se transformando. Aquelas respostas que eu buscava e que pareciam indispensáveis para me tornar a educadora que eu desejava ser, não me foram apresentadas nos currículos do curso. Percebi que o processo de formação não tem início, meio e fim. Minha expectativa de descobrir e ‘dominar’ uma área de conhecimento com ‘saberes verdadeiros’ que me habilitassem a atuar ‘transformando realidades’ traduzia uma noção equivocada do que seria meu processo de formação. As transformações são contínuas e o sentimento de estar “inacabada” me acompanha o tempo inteiro. Inclusive enquanto reflito sobre esta própria escrita.

A cartografia se desenvolve a partir do conceito de *Rizoma*, descrito pelos filósofos franceses Gilles Deleuze e Félix Guattari na obra *Mil Platôs* (1995). Este conceito

adota a terminologia da botânica para descrever a construção do conhecimento. Sobre a estrutura rizomática e suas características, Deleuze e Guattari afirmam:

[...] o rizoma se refere a um mapa que deve ser produzido, construído, sempre desmontável, conectável, reversível, modificável, com múltiplas entradas e saídas, com suas linhas de fuga. (...) Contra os sistemas centrados (e mesmo policentrados), de comunicação hierárquica e ligações preestabelecidas, o rizoma é um sistema acentrado não hierárquico e não significante, sem General, sem memória organizadora ou autômato central, unicamente definido por uma circulação de estados. (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 43)

Na cartografia não se pode assumir a existência de fundamentos que direcionem a pesquisa, nem de questões pré-definidas com objetivos e metas a serem alcançados antes de se iniciar a trajetória.

Um rizoma não começa nem conclui, ele se encontra sempre no meio, entre as coisas, inter-ser, intermezzo. A árvore é filiação, mas o rizoma é aliança, unicamente aliança. A árvore impõe o verbo "ser", mas o rizoma tem como tecido a conjunção "e... e... e..." Há nesta conjunção força suficiente para sacudir e desenraizar o verbo ser. Para onde vai você? De onde você vem? Aonde quer chegar? São questões inúteis. Fazer tábula rasa, partir ou repartir de zero, buscar um começo, ou um fundamento, implicam uma falsa concepção da viagem e do movimento (metódico, pedagógico, iniciático, simbólico...). (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 48)

Desta maneira, percebo que minha formação como educadora, foi atravessada por inúmeras conexões realizadas entre os territórios que habitei nas várias dimensões deste rizoma. Um rizoma não permanece estático, mas em constante movimento, em constante transformação. Dentre os principais *nós* ou dimensões que influíram na minha formação, posso citar, como exemplos, a história da minha família de origem, meus relacionamentos familiares com marido e filhos (cada um com suas características individuais são pontos diferentes do rizoma), o trabalho e aspectos do cotidiano, minha fé em Deus, conflitos internos que imergiram a partir da vivência com a deficiência da Manu, a experiência da maternidade atípica, minhas buscas por autoconhecimento e por rotas de fuga, o choque com a sociedade e suas concepções sobre a deficiência, o diálogo com a neurologia e com a neurociência de uma maneira mais ampla, entre tantos outros. Cada uma das dimensões do rizoma afeta e influencia constantemente o processo formativo.

Resumamos os principais caracteres de um rizoma: diferentemente das árvores ou de suas raízes, o rizoma conecta um ponto qualquer com outro ponto qualquer e cada um de seus traços não remete necessariamente a traços de mesma natureza; ele põe em jogo regimes de signos muito diferentes, inclusive estados de não-signos. [...] Ele não é feito de unidades, mas de dimensões, ou antes de direções movediças. Ele não tem começo nem fim, mas sempre um meio pelo qual ele cresce e transborda. (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 43)

Em relação ao quadro de saúde da Manuela, o período de busca por respostas, de ausência de diagnósticos e de prognósticos, foi extremamente desgastante emocionalmente. A sensação era de ser arrancada da terra firme e lançada em alto-mar à deriva. E, sendo lançada ao mar, enfrentar uma tempestade, sem visão do horizonte e sem avistar o continente.

Viver a experiência da deficiência da minha filha foi determinante para me fazer repensar meus objetivos profissionais e pessoais e decidir investir o meu tempo na formação como pedagoga.

Refletindo ainda sobre as motivações que me levaram à escolha da Educação como território de busca por respostas, percebi que minha necessidade de encontrar maneiras para lidar com a deficiência decorria de uma preocupação com o futuro da Manu. Como estar pronta para lidar com suas necessidades de atenção diferenciada? Que dificuldades ela teria que enfrentar ao longo de sua vida para ter seus direitos garantidos e respeitados? Como seria recebida pela escola? Pela sociedade? Pelo mundo?

Olhando à nossa volta não consegui identificar espaços de acolhimento para Manuela. Nem para tantas outras crianças e pessoas com deficiências diversas. Pelo contrário, percebi na verdade, um ambiente hostil muitas vezes mascarado por discursos politicamente corretos a respeito de inclusão. Olhar a vida com outros olhos, pela ótica de quem vivencia a deficiência, me fez perceber que o mundo em que vivemos não é o mundo que eu desejo para ela. Esta percepção me mobilizou a buscar formas de construir um novo território para habitar. A Educação surgiu, então, como uma primeira pista, um caminho possível para transformação que eu almejava.

Edemir Pulita (2017) aborda a perspectiva do olhar como um importante elemento de constituição das experiências humanas. Por meio do olhar se constituem relações e realidades internas e externas. O autor ainda afirma que o olhar constitui e determina o ser humano. Na digressão que ele realiza sobre a experiência do olhar e de seu sujeito, avalia a necessidade de se constituírem “espaços e tempos onde o sujeito tome consciência e desenvolva o seu olhar para si, para o outro, para a sociedade, para o mundo, para a realidade e para todas as relações que se estabelecem.” (PULITA, 2017, p. 125).

Considerando a potência do olhar na constituição do ser humano podemos refletir a respeito de como as concepções e olhares da sociedade sobre e para a deficiência tem determinado os tipos de relações que foram construídas colocando-a como centro dos debates ao longo do tempo.

2 O OLHAR DA SOCIEDADE E DAS INSTITUIÇÕES PARA A DEFICIÊNCIA

A maioria das famílias de crianças com deficiências tende a desenvolver um instinto superprotetor em relação a elas. A tentativa de protegê-las do mundo, da exposição e de qualquer tipo de sofrimento, vem da percepção de que o olhar da sociedade e das instituições para a deficiência ainda é um olhar que reforça a segregação e os estigmas. Por mais que se multipliquem os discursos sobre inclusão, ainda é difícil encontrar ambientes efetivamente aptos a conviver, valorizar e a respeitar as diferenças.

Partindo dessas reflexões, busquei identificar a realidade que me era apresentada e como, ao longo do tempo, se desenvolveu este olhar das instituições e da sociedade para a pessoa com deficiência e para a constituição de seus espaços e direitos, em especial, os relacionados à educação.

Até meados do século XX, as iniciativas de implementar ou disponibilizar ensino especializado à pessoa com deficiência eram isoladas e na maioria das vezes partiam de instituições privadas e de iniciativas particulares ou associações de pais dos alunos com deficiência. Estas iniciativas tinham caráter primordialmente assistencialista. A lei nº 4.024 de 20 de dezembro de 1961, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1961 (BRASIL, 1961), revogada posteriormente pela LDBEN de 1996 (BRASIL, 1996), exemplificava bem o olhar da época para a educação de pessoas com deficiência. A educação especial era tratada como educação de excepcionais, como podemos ver nos artigos do texto original.

Art.88: A educação de excepcionais, deve, no que fôr possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de **integrá-los** na comunidade.

Art.89: Tôda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bôlsas de estudo, empréstimos e subvenções. (BRASIL, 1961, **grifo nosso**)

A preocupação em assegurar os direitos da pessoa com deficiência foi crescendo com o passar do tempo e passou a figurar nos discursos e na elaboração de leis relativas ao tema nos governos das últimas décadas. A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (BRASIL, 1988) trouxe artigos que visam a garantia de direitos, conforme exemplos descritos abaixo.

Artigo 24: Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: XIV – proteção e **integração social** das pessoas portadoras de deficiência;

Artigo 208: o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III – atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. (BRASIL, 1988, **grifo nosso**)

No final do século XX, a ideia de *integração* foi substituída, aos poucos, pela concepção de *inclusão*. Segundo Mantoan (1998), embora os termos tenham significados semelhantes, os seus usos vinham designando situações distintas de inserção da pessoa com deficiência. Enquanto o termo *integração* pressupõe “ajudar” o aluno com qualquer limitação a se adaptar ao modelo já instituído no sistema educacional, a proposta de *inclusão* considera as necessidades de cada indivíduo, causando uma mudança de perspectiva no sistema.

Resumindo, a *integração* escolar, cuja metáfora é o sistema de cascata, é uma forma condicional de inserção em que vai depender do aluno, ou seja, do nível de sua capacidade de adaptação às opções do sistema escolar, a sua *integração*, seja em uma sala regular, uma classe especial, ou mesmo em instituições especializadas. Trata-se de uma alternativa em que tudo se mantém, nada se questiona do esquema em vigor. Já a *inclusão* institui a inserção de uma forma mais radical, completa e sistemática, uma vez que o objetivo é incluir um aluno ou grupo de alunos que não foram anteriormente excluídos. A meta da *inclusão* é, desde o início não deixar ninguém fora do sistema escolar, que terá de se adaptar às particularidades de todos os alunos para concretizar a sua metáfora - o caleidoscópio. (MANTOAN, 1998).

As proposições da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988) desdobraram-se em inúmeras leis que vieram especificar os direitos das pessoas com deficiência. Entre elas, ligadas à educação, podemos citar a Lei nº 9394/96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) e a Lei nº 10.172 de 9 de janeiro de 2001, que aprovava o Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2001). O PNE trazia o diagnóstico da educação especial no Brasil à época, estabelecendo diretrizes, objetivos e metas para a educação especial e inclusiva para os anos seguintes. Em 25 de junho de 2014, a Lei nº 13.005 (BRASIL, 2014) aprovou o último Plano Nacional de Educação com vigência de 10 anos. Entre suas diretrizes, destaque no Art. 2º, Inciso III, a “superação das desigualdades educacionais, com ênfase na promoção da cidadania e na erradicação de todas as formas de discriminação” (BRASIL, 2014). A Meta 4 do atual PNE propõe:

universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (BRASIL, 2014)

Entre as estratégias destacadas pelo PNE para o atingimento da meta 4 está “garantir a oferta de educação inclusiva, vedada a exclusão do ensino regular sob alegação de deficiência

e promovida a articulação pedagógica entre o ensino regular e o atendimento educacional especializado” (BRASIL, 2014). A concepção de inclusão ao longo dos últimos anos tem evoluído nos discursos e na elaboração de políticas públicas no Brasil e no mundo, buscando ampliar seu alcance e consolidação.

Alguns anos antes, em 1994, surgia na Espanha a Declaração de Salamanca – um marco na discussão mundial sobre a inclusão – fruto da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais. O documento destaca que o princípio da inclusão consiste no reconhecimento da necessidade de se caminhar rumo à escola para todos. A escola foi pensada como um lugar capaz de incluir todos os alunos, de celebrar as diferenças, apoiar a aprendizagem e responder às necessidades individuais. Sobre a importância das escolas inclusivas a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) destacava:

O desafio que confronta a escola inclusiva é no que diz respeito ao desenvolvimento de uma pedagogia centrada na criança e capaz de bem sucedidamente educar todas as crianças, incluindo aquelas que possuam desvantagens severas. O mérito de tais escolas não reside somente no fato de que elas sejam capazes de prover uma educação de alta qualidade a todas as crianças: o estabelecimento de tais escolas é um passo crucial no sentido de **modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva.** (grifo nosso)

Mais recentemente, em 06 de julho de 2015, foi sancionada a Lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) (BRASIL, 2015a), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. A proposta tramitou por 15 anos até chegar ao texto aprovado que foi também considerado um marco na luta pela inclusão no Brasil.

Acompanhei por meio da imprensa o processo de trâmite, discussões, aprovação no Legislativo, vetos e sanção da LBI e pude refletir sobre algumas questões. Será que, se existisse uma escola para todos, que fosse capaz de caminhar no sentido de “modificar atitudes discriminatórias, de criar comunidades acolhedoras e de desenvolver uma sociedade inclusiva” – como aspirava a Declaração de Salamanca em 1994 – seriam necessárias leis que obrigassem o Estado e a sociedade a proteger e garantir direitos fundamentais das pessoas com deficiência? E mais ainda, será que haveria resistência por parte do poder público e das instituições para aprovar, cumprir ou executar as leis?

Fato é que o texto da LBI aprovado no Congresso Nacional sofreu vetos do Chefe do Poder Executivo em artigos importantes, dos quais destaco três exemplos relacionados a questões fundamentais para o exercício de plena cidadania e para constituição e reconhecimento de espaços da pessoa com deficiência. São eles relacionados ao Direito ao Trabalho, ao Direito à Moradia e ao Direito à Educação.

O artigo 101 da LBI, que alterava o artigo 93 da Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991, determinava de maneira escalonada, que as empresas com mais de 50 funcionários destinassem um percentual mínimo de seus cargos a pessoas com deficiência, variando de 1 (um) empregado para empresas com 50 a 99 funcionários, até 5% do quadro total nos casos de empresas com mais de mil empregados. O Ministério da Fazenda vetou o texto com a seguinte justificativa, descrita na mensagem de veto nº 246, de 6 de julho de 2015:

Apesar do mérito da proposta, a medida poderia gerar impacto relevante no setor produtivo, especialmente para empresas de mão-de-obra intensiva de pequeno e médio porte, acarretando dificuldades no seu cumprimento e aplicação de multas que podem inviabilizar empreendimentos de ampla relevância social. (BRASIL, 2015b)

Outro veto que gerou insatisfações foi solicitado pelo Ministério das Cidades ao inciso II do artigo 32 que previa “definição de projetos e adoção de tipologias construtivas que considerem os princípios do desenho universal”. Como razão para o veto a justificativa foi:

Da forma ampla como prevista, a medida poderia resultar em aumento significativo dos custos de unidades habitacionais do Programa Minha Casa, Minha Vida, além de inviabilizar alguns empreendimentos, sem levar em conta as **reais necessidades** da população beneficiada pelo Programa. Além disso, no âmbito do próprio Minha Casa, Minha Vida, é previsto mecanismo para garantia da acessibilidade das unidades habitacionais, inclusive com as devidas adaptações ao uso por pessoas com deficiência. (BRASIL, 2015b, **grifo nosso**)

E por fim, porém não menos importante, o veto ao artigo nº 29 que obrigava a reserva de 10% das vagas para estudantes com deficiência nas instituições de educação profissional e tecnológica, nas de educação, ciência e tecnologia e nas de educação superior, públicas federais e privadas. Este artigo foi vetado a pedido do Ministério da Educação com a seguinte justificativa:

Apesar do mérito da proposta, ela não trouxe os contornos necessários para sua implementação, sobretudo a consideração de critérios de proporcionalidade relativos às características populacionais específicas de cada unidade da Federação onde será aplicada, aos moldes do previsto pela Lei no 12.711, de 29 de agosto de 2012. Além disso, no âmbito do Programa Universidade para Todos - PROUNI o governo federal concede bolsas integrais e parciais a pessoas com deficiência, de acordo com a respectiva renda familiar. (BRASIL, 2015b)

A Lei nº 12.711 de 2012 (BRASIL, 2012), citada na justificativa ao veto do Ministério da Educação, determinava da adoção de cotas raciais para o acesso às universidades federais e instituições federais de ensino técnico de nível médio. Esta foi alterada pela Lei nº 13.409 de 28 de dezembro de 2016 (BRASIL, 2016), que acrescentou pessoas com deficiência ao grupo favorecido pelas regras das cotas de ingresso nas instituições mencionadas. Os moldes

previstos na lei anterior determinavam a destinação das vagas em proporção equivalente à respectiva proporção “de pretos, pardos, indígenas e pessoas com deficiência na população da unidade da Federação onde está instalada a instituição, segundo o último censo do IBGE” (BRASIL, 2012).

Porque refletir sobre *o olhar para a deficiência* e sobre *o pensar a inclusão* e seu processo de construção no Brasil e no mundo? As citações feitas neste histórico são apenas exemplos de inúmeras discussões, debates, propostas e ideias construídas em tantos espaços e momentos diferentes nestas quase três décadas desde a promulgação da nossa Constituição Federal. Porque a tão sonhada inclusão parece encontrar, ainda nos dias de hoje, tantas barreiras físicas, estruturais e atitudinais para sua efetiva consolidação?

Lendo os vetos à LBI, mencionados anteriormente, percebo um choque de visão, a respeito da pessoa com deficiência, entre os que pensaram o texto da lei e os que vetaram os artigos mencionados. A LBI teve como base o protocolo da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2008 e foi amplamente discutida com a sociedade por meio de consultas e audiências públicas que recolheram sugestões da população de todo o Brasil. Vale ressaltar que o protocolo da Convenção da ONU, acima mencionado, ganhou status de emenda constitucional por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 (BRASIL, 2008).

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), superando documentos oficiais anteriores, traz um conceito de pessoa com deficiência que considera, além das limitações biológicas e/ou funcionais do indivíduo, a sua interação com as *barreiras* como fator de impedimento da participação plena na sociedade.

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. (BRASIL, 2015a)

Considera como barreira, no artigo 3, inciso IV, “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos...” (BRASIL, 2015a). Sobre os deveres do Estado, da sociedade e da família, determina que,

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao

respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 2015a)

Partindo destas obrigações – definidas, aprovadas e sancionadas na lei em questão – não seria contraditório o mesmo Estado que deve garantir, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes ao trabalho, afirmar em mensagem de veto que a destinação de percentual mínimo de vagas nas empresas às pessoas com deficiência “poderia gerar impacto relevante no setor produtivo” (BRASIL, 2015a) a ponto de “inviabilizar empreendimentos de ampla relevância social” (BRASIL, 2015a)? Sobre igualdade de oportunidades e discriminação, a lei coloca:

Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL, 2015a)

Afirmar que a adoção de projetos e construções que considerem os princípios do desenho universal “poderia resultar em aumento significativo dos custos...” (BRASIL, 2015a) e “...inviabilizar empreendimentos, sem levar em conta as reais necessidades da população beneficiada...” (BRASIL, 2015a) desconsidera totalmente a concepção de desenho universal apresentada na própria lei.

Art. 3º Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se: II - desenho universal: concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por **todas** as pessoas, **sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva**; (BRASIL, 2015a, grifo nosso)

A partir do momento em que o Estado afirma ser suficiente a possibilidade de adaptação na unidade residencial da pessoa com deficiência, deixa de garantir o acesso de **todas** as pessoas a **qualquer espaço**, o que pode configurar uma barreira, limitando ou impedindo a participação social da pessoa e o exercício de seus direitos. Em relação ao direito à educação, o texto da lei afirma:

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação. (BRASIL, 2015a)

A justificativa de veto ao artigo 29 questiona a forma de sua escrita, afirmando que o texto não atende aspectos legais e formais a respeito dos critérios de proporcionalidade relativos às características populacionais específicas, nos moldes da Lei 12.711 de 2012 (BRASIL, 2012). Embora a justificativa esteja centrada na forma, o veto desconsidera um avanço da LBI que determinava, neste artigo, a reserva de vagas para pessoas com deficiência também em instituições privadas. A Lei 12.711 de 2012 dispõe apenas sobre o ingresso em universidades federais e instituições federais de ensino técnico e médio, o que significa que tal lei rege apenas as instituições públicas (BRASIL, 2012). Ao citar o Programa Universidade para Todos – PROUNI na justificativa, o governo federal omite o fato de que a concessão de bolsas integrais e parciais não é uma política específica para pessoas com deficiência, e sim para toda a população utilizando o critério de renda familiar per capita.

Passemos então a refletir sobre o que a mensagem de veto à LBI transmite acerca do olhar do Poder Executivo para a pessoa com deficiência enquanto cidadã.

Diversos movimentos sociais em defesa da inclusão pelo Brasil afora, protestaram contra os vetos e iniciaram, imediatamente, campanhas e manifestos nas redes sociais pela sua derrubada. Na visão dos movimentos, o Poder Executivo prestou um desserviço à causa da inclusão ao apresentar justificativas que sugerem que garantir aqueles direitos às pessoas com deficiência incorreria em custos, despesas e possíveis prejuízos ao Estado e ao setor produtivo. Os vetos desconsideram a imensa diversidade dos cidadãos brasileiros com deficiência que, segundo o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2010, representavam 23,9% da população – mais de 43 milhões de pessoas¹. Neste universo há pessoas que, em razão da deficiência, não possuem autonomia para viver independentes de auxílio, e outras cuja deficiência se torna uma limitação em razão de barreiras externas (arquitetônicas, urbanísticas, comunicativas, tecnológicas e principalmente atitudinais) e não por aspectos biológicos ou funcionais do indivíduo. O discurso contido nos vetos reforça estigmas, invalida a capacidade produtiva, nega a possibilidade de autonomia dessas pessoas e ignora as contribuições que esta diversidade humana traz para construir uma sociedade mais equânime.

¹ IBGE, Censo Demográfico 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2017.

Celeste Kelman e Maria Sousa (2015) afirmam que “equidade significa desigualar condições para igualar” (KELMAN; SOUSA, 2015, p. 33). As autoras discutem a necessidade de tratamentos diferenciados aos desiguais, para que exista justiça. “A justiça tem a ver com o uso do poder para abrir possibilidades, flexibilizar limites sejam eles naturais ou decorrentes de estigmas raciais, religiosos, políticos, econômicos, culturais etc.” (KELMAN; SOUSA, 2015, p. 33).

O Relatório de Monitoramento Global da Educação (GEM) 2017/18 da UNESCO, faz uma avaliação dos sistemas educacionais em relação ao atingimento do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 4 da Organização das Nações Unidas (ONU). Este objetivo é “assegurar a educação inclusiva e equitativa de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos” (UNESCO, 2017, p. 8). O Relatório GEM 2017/18 define a responsabilização de governos e outros atores da educação como um tipo de mecanismo que os obriga a informar em termos legais, políticos, sociais e morais sobre o cumprimento de suas responsabilidades para o alcance do objetivo mencionado (UNESCO, 2017, p. 8).

A responsabilização não pode ser atribuída com facilidade a atores únicos porque resultados educacionais ambiciosos dependem de múltiplos atores cumprirem responsabilidades, muitas vezes, compartilhadas. Como demonstra este Relatório, alcançar o ODS 4 e garantir uma educação inclusiva, equitativa e de qualidade é, muitas vezes, uma empreitada coletiva, na qual todos os atores realizam um esforço conjunto para cumprir suas responsabilidades. Para que isso aconteça, os interesses políticos e econômicos necessitam estar alinhados. As políticas e os atores educacionais não estão isolados do mundo à sua volta (UNESCO, 2017, p. 8).

Passei por inúmeras situações que me levaram a perceber que a educação inclusiva e equitativa, no modelo defendido pela UNESCO, ainda era um alvo distante. Quando saí à procura de escola para a Manu, no ano de 2012, me preocupei em pesquisar escolas regulares que fossem declaradamente inclusivas. Que em seu discurso, proposta pedagógica e em seus valores, considerassem a inclusão como uma necessidade e um ganho para toda a sociedade. Tive dificuldades de encontrar estes lugares no Distrito Federal. Manuela havia acabado de fazer três anos de idade e frequentava o programa de estimulação precoce da Secretaria de Educação do DF, em um Centro de Ensino Especial. Neste programa, obtinha atendimento individualizado com pedagoga e educador físico dois dias na semana com o objetivo de desenvolver habilidades ainda não adquiridas.

Na época não havia a obrigatoriedade de vaga para educação infantil nas escolas regulares da rede pública. Então visitei algumas escolas privadas reconhecidas por acolherem bem crianças com deficiência. Na grande maioria das entrevistas que fiz à coordenação

pedagógica ou aos representantes das escolas visitadas, percebi, ora uma insegurança em receber uma criança com limitações e sem diagnóstico fechado, ora uma resistência velada em recebê-la, mascarada pela sugestão de que ela necessitaria de apoio especializado não garantido pelo estabelecimento.

*“Sim! Somos uma escola inclusiva”! “Claro! Já tivemos alunos cadeirantes e com síndrome de Down!”
“Com certeza aceitamos sua criança com dificuldade de aprendizagem! Só será necessário o pagamento de um salário-mínimo – além da mensalidade – ou da bolsa de auxílio à estagiária que acompanhará exclusivamente as suas atividades!” “Então, mãezinha... aqui na nossa escola não temos equipe com especialização para acompanhar de maneira adequada as necessidades da sua criança...”*

Essas são algumas dentre muitas falas semelhantes que escutei em minhas andanças.

Em minhas reflexões, em meu esgotamento nesta busca, em meus momentos de frustração, a questão sem resposta era: Até quando? Por quanto tempo mais, as mesmas desculpas serão utilizadas para justificar a segregação? Como confiar a minha filha nas mãos de instituições que não só não acreditavam no potencial dela, mas também a viam como um custo extra e um prejuízo ao desempenho das atividades dos demais? Qual Educação eu desejava para Manuela? Qual Educação eu desejava para as crianças que cresceriam ao lado dela, inclusive para seus irmãos?

Andrea Versuti e Giovana Scareli (2017) propõem um desafio de discutir o Direito à Educação em sua pluralidade de discursos. A partir de uma análise de fragmentos de documentos oficiais buscam identificar que dimensões da educação são abordadas na legislação e quais os objetivos por ela propostos. A reflexão levanta questões a respeito da efetividade do papel designado pelas leis ao Estado, à família e à sociedade na garantia do direito a uma Educação “para o desenvolvimento pleno da pessoa, para o exercício da cidadania e para a qualificação para o trabalho” (VERSUTI; SCARELI, 2017, p. 6).

Temos dúvidas se nossas instituições oficiais de “Educação” e se mesmo a família e a sociedade estão conseguindo alcançar o que dizem os documentos. Essas dúvidas nos conduzem a novas perguntas: qual é a concepção de “desenvolvimento da pessoa” que tem o documento? Da mesma forma, qual seria o exercício da cidadania que se espera? Qual concepção de trabalho que se tem para que a escola possa formar alguém qualificado para essa atividade? (VERSUTI; SCARELI, 2017, p. 6).

Minha percepção naquele momento me levava a acreditar que o Estado e a sociedade não conseguiam cumprir e, a rigor, não estavam dispostos à mudança de olhar necessária para o alcance dos objetivos descritos em cada um dos dispositivos legais que foram propostos ao longo dos anos a respeito da inclusão da pessoa com deficiência. Cito mais um exemplo, além das justificativas dadas aos vetos da LBI, de que há uma distorção na imagem construída pela

sociedade sobre a pessoa com deficiência que impacta diretamente nas relações sociais estabelecidas com ela.

Após a sanção da lei em questão, a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino – Confenen, entidade que representa as instituições de ensino privadas no Brasil, ajuizou perante o Supremo Tribunal Federal, uma Ação Direta de Inconstitucionalidade – ADI nº 5357, contra dispositivos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. A ação questiona “a obrigatoriedade das escolas privadas de oferecer atendimento educacional adequado e inclusivo à pessoa com deficiência” (ADI nº 5357) afirmando que a LBI estabelece medidas de custo elevado para as escolas privadas que poderiam inviabilizar as atividades de muitas delas, uma vez que os possíveis custos excedentes para oferta de atendimento não poderiam ser repassados aos alunos com deficiência.

A ação movida pela Confenen (ADI 5357) provocou a indignação de cidadãos, movimentos e entidades que defendem a inclusão da pessoa com deficiência. Por unanimidade o STF julgou a ação improcedente. O Ministro Edson Fachin, relator do processo, ao proferir seu voto contrário, afirma:

Frise-se o ponto: o ensino privado não deve privar os estudantes - com e sem deficiência – da construção diária de uma sociedade inclusiva e acolhedora, transmutando-se em verdadeiro local de exclusão, ao arrepio da ordem constitucional vigente. (...) O ensino inclusivo é política pública estável, desenhada, amadurecida e depurada ao longo do tempo em espaços deliberativos nacionais e internacionais dos quais o Brasil faz parte. Não bastasse isso, foi incorporado à Constituição da República como regra. (BRASIL, 2016b).

A derrota da Confenen nesta Ação Direta de Inconstitucionalidade, embora reafirme os direitos à inclusão educacional e social plena, expõe um pensamento resistente e ignorante desta entidade representativa de instituições de ensino a respeito do valor da inclusão para a sociedade. Em relatório manifestando-se contrariamente à ADI nº 5357, o Procurador-Geral da República, Rodrigo Janot Monteiro de Barros destaca que,

Existe aspecto relevante frequentemente desprezado na discussão acerca da educação inclusiva: o processo de educação está longe de restringir-se à absorção de conteúdos didáticos no ambiente escolar. Abrange a convivência (isto é, o “viver com”) com pessoas de distintas condições e visões de mundo; faz-se pelo universo de experiências – nem todas positivas e fáceis, é certo – por que passa cada indivíduo. Incluir alunos com deficiência no ambiente do ensino regular é fator de maior importância para a educação dos alunos sem deficiência. Privá-los da oportunidade de conhecer a realidade e a riqueza da experiência com pessoas distintas empobrece a educação desses alunos e, de certo modo, viola o direito dos próprios alunos sem deficiência a educação mais rica e próxima da diversidade e da delicadeza da experiência humana. (BRASIL, 2015c, p. 9).

Retomando a questão de **Qual Educação** desejo para minha Manuela, para seus irmãos e para sua geração, anseio que a educação deles oportunize a experiência de convivência com realidades e com pessoas diferentes, de maneira que eles cresçam valorizando e respeitando cada ser humano em sua individualidade, ainda que tenham histórias ou opiniões diferentes das suas. À Confenem, dedicaria o trecho do artigo *Direito à Educação ou Educações?* de Andrea Versuti e Giovana Scareli, onde afirmam que,

A heterogeneidade, a pluralidade, diversidade de possibilidades, olhares, imagens e experiências que marcam os processos de construção de subjetividades, novos modos de viver, ser, conhecer, ensinar e aprender não podem se distanciar tanto da Educação, ao contrário, devem sim possibilitar Educações. Ao problematizar algumas rupturas que esta nova configuração da sociedade trazem para a lógica e estruturas escolares, acreditamos que onde há fresta, há luz. (VERSUTI; SCARELI, 2017, p. 10).

Procurei apresentar neste capítulo minhas impressões, divagações e manifestação sobre o olhar da sociedade e do Estado para a deficiência, mapeando brevemente algumas das principais questões que afetaram minha formação e transformaram meu próprio olhar para a Educação que considero necessária à inclusão, a Educação que desejo ver em nossa sociedade.

Ao falar sobre pistas do método cartográfico, Virgínia Kastrup (2009) identifica o *pouso* como uma das variedades do funcionamento atencional no trabalho do cartógrafo, afirmando ser uma das questões ao entrar no campo da pesquisa, a seleção de elementos sobre os quais a atenção do pesquisador deve ser colocada em meio aos vários elementos que atingem seus sentidos e pensamento. “O gesto de pouso indica que a percepção, seja ela visual, auditiva ou outra, realiza uma parada e o campo se fecha, numa espécie de zoom. Um novo território se forma, o campo de observação se reconfigura. A atenção muda de escala” (KASTRUP, 2009, p. 43).

Destaco que minhas observações até aqui foram atravessadas pela minha experiência neste território que passei a habitar a partir do nascimento da Manuela. A experiência com a **maternidade atípica**, sobre a qual farei meu primeiro *pouso* no próximo capítulo.

3 CARTOGRAFANDO A EXPERIÊNCIA COM A MATERNIDADE ATÍPICA: PRIMEIRO POUSO

Quando um filho é planejado e esperado, gestam-se junto com ele sonhos e projetos, traçam-se planos e rotas, planeja-se a viagem mais importante que uma mãe imagina experimentar. Elaboramos o melhor roteiro e buscamos referências nos melhores guias para garantir que a viagem da maternidade seja perfeita. Vivenciamos aquele entusiasmo e o frio na barriga que todo viajante apaixonado sente quando parte para o destino dos seus sonhos, depois de muito planejamento e preparação. Então, nos jogamos na jornada sem volta, na viagem da vida.

Quando nasce uma criança, nasce também uma mãe com superpoderes. Toda mãe, inconscientemente, imagina ter superpoderes. Por mais pueril que pareça, a mãe tem convicção de que pode proteger seus filhos de qualquer coisa e de que a vida dele será perfeita enquanto ela estiver por perto. Então cada mãe traça a rota imaginada para seu pequeno bebê e, mesmo antes do nascimento, já tem toda a viagem planejada. Quando os pequenos falarão as primeiras palavras, quando darão os primeiros passos, quando aprenderão as primeiras letras... Pesquisa-se a escola ideal, as melhores atividades extracurriculares (esportes, artes, línguas), tudo para alcançar o desenvolvimento esperado para o “filho perfeito” (ressalto que a percepção de “filho perfeito” está intimamente ligada à imagem da criança com desenvolvimento típico ou normal do ponto de vista médico e neurológico). Imagina-se a infância, a adolescência, o futuro profissional, os netos, a descendência, o legado que deixaremos pra eles. No imaginário de cada mãe, é possível garantir que o roteiro desta viagem será percorrido exatamente como planejado, no tempo e no espaço planejados.

No meu trajeto com Manuela, foi diferente. De repente, percebi que o caminho que se iniciou não era aquele descrito nos guias de viagem. De repente me vi perdida, me deparei com o desconhecido, com terras estranhas, com o mundo novo da deficiência em decorrência de uma doença neurológica grave e crônica sem causa definida.

Meu encontro com a realidade inesperada da minha filha me levou a vivenciar preocupações que não existiam antes de sua chegada. E estas inquietações me afetaram profundamente a ponto de me moverem nas minhas buscas por respostas. Larrosa Bondía (1998), citando Deleuze relata que,

Há uma passagem, em *Diferença e Repetição*, em que Deleuze distingue entre os objetos do reconhecimento (as coisas que podem ser pensadas confortavelmente e que deixam o pensamento tranquilo), e os encontros que forcem a pensar. No primeiro caso, o pensamento supõe tudo aquilo que questiona e está, como diz

Deleuze, “cheio de si mesmo”. No segundo caso, o pensamento é um modo da sensibilidade e da paixão em relação àquilo que comove a alma e a deixa perplexa. E só nessa relação sensível e apaixonada com aquilo que faz pensar, o pensamento é também uma aprendizagem.” (BONDÍA, 1998, p. 127)

Perder o controle que toda mãe imagina ter sobre a vida de seus filhos é perder o norte, é perder o rumo. É despencar do pedestal de Supermãe, desconstruindo a imagem daquela mãe ideal do filho perfeito. É perceber que não temos superpoderes para garantir a trajetória perfeita imaginada anteriormente. A ausência ou a “perda” do filho perfeito nos conduz ao luto, aos sentimentos de impotência, insegurança e de incompetência. Leva-nos, inicialmente, a buscar o isolamento para fugir da exposição e para esconder nossas “falhas” como mãe. Neste processo passamos por inúmeras etapas de buscas. Buscas por razões, por sentido, por culpados, por cura, por milagre. Ao mesmo tempo, buscas por ouvidos sensíveis, por consolo, por conforto, por espaços de acolhimento.

Passar por cada um desses momentos no processo, me fez perceber que era preciso fazer algo diferente por mim, por minha filha, por nossa família, pela nossa *realidade*. Mas o quê? Como? O primeiro passo foi buscar pistas que me levassem a identificar e conhecer este novo território habitado. Em *Pistas do Método da Cartografia* (2009), Johnny Alvarez e Eduardo Passos descrevem na pista 7 – *Cartografar é habitar um território existencial*, o processo de descoberta do aprendiz-cartógrafo:

Para habitar um território existencial é preciso um processo de aprendizado, entendido mais como experiência de engajamento do que como etapas prescritíveis de uma metodologia de pesquisa. Experiência que só se dá à medida que se realiza, sem pré-condições. O aprendiz-cartógrafo, inicialmente inseguro por não conhecer o campo que encontra (afinal, mais encontramos do que buscamos algo), vai descobrindo aos poucos que as regras prévias são valores móveis que não existem de modo rígido e universal, como nada garantem. (ALVAREZ; PASSOS, 2009, p. 147)

Este processo não finda da noite para o dia. A mim, parece que nunca termina. Parece-me sim, que a natureza das buscas é quem se transforma. O aprender é contínuo. A metamorfose é contínua, aparentemente como tudo na nossa vida. A diferença é que antes, eu não percebia. Buscar respostas definitivas, equações fechadas, verdades absolutas, perdeu o sentido com o passar dos anos. Alvos tangíveis e metas concretas, nesta experiência não se aplicam. Neste momento, minha busca tem sido mais sobre o que posso fazer com cada situação inesperada, como passar pelas fases ruins e também pelos momentos bons, tomando as melhores decisões e valorizando cada aprendizado. Como compreender e respeitar nossos limites (os meus, os dela e os da família), entender nossa necessidade de momentos de

recolhimento em meio às buscas e também a necessidade de lutar e de nos colocar em movimento em prol das mudanças desejadas.

Em relação aos tipos de deficiência, é importante mencionar o impacto de receber um diagnóstico de síndromes, patologias ou desordens neurológicas que causem desenvolvimento atípico e/ou deficiência intelectual. Pessoas com este tipo de diagnóstico estão ainda mais expostas à rejeição e ao preconceito. O problema começa, muitas vezes, nas próprias relações familiares. Muitas famílias têm dificuldades de atravessar o luto do filho perfeito, passar pela negação, pela culpa, até chegar à aceitação e ao enfrentamento.

Sílvia Orrú (2016) discute a busca desenfreada por laudos e avaliações diagnósticas como um dos problemas do século XXI, afirmando que estes diagnósticos no contexto atual têm o poder de tornar-se instrumento de exclusão social. A pessoa diagnosticada “como afora do modelo psíquico-físico saudável necessitará sofrer modificações, adequações, ser normalizado para responder às demandas sociais de valoração daquele que é economicamente produtivo” (ORRÚ, 2016, p. 40). E considerando que a normalização não seja uma possibilidade para estas pessoas, a autora afirma que “a procura constante da superioridade e prevalência do normal sobre o anormal promove o preconceito, a discriminação, a marginalização daquele que não se enquadra nos parâmetros da normalidade; por fim, sua exclusão e segregação” (ORRÚ, 2016, p. 41).

As marcas causadas pelo diagnóstico podem ser traduzidas em uma palavra: *Estigma*. Os estigmas atingem de maneira intensa a pessoa com deficiência e seus familiares. O estigma é, segundo Kelman e Sousa (2015) “entendido como um rótulo, uma mancha social que alguém coloca sobre outrem, em função de um preconceito que pode se referir a uma reação negativa a aspectos relacionados à deficiência, à raça, religião ou mesmo ao sexo” (KELMAN; SOUSA, 2015, p. 30).

Muitos estigmas são enraizados e difíceis de serem desconstruídos. Alguns deles são decorrentes de crenças e conceitos equivocados e historicamente difundidos. Existem estigmas que são comuns e facilmente identificados, como por exemplo, acreditar que a pessoa com deficiência é incapaz de aprender, de responder por si mesma, de manifestar seus interesses e vontades ou que é digna de piedade. Em relação às mães de pessoas com deficiências, o estigma também existe e, na maioria das vezes, tem uma conotação diferente daquela direcionada aos filhos. Mães de pessoas com deficiência sofrem com estigmas cruéis, porém sutis. E, por serem sutis, provavelmente mais difíceis de serem superados.

Muitas vezes escutei frases como estas, relacionadas à experiência com a maternidade atípica: “Deus não nos dá uma carga maior do que podemos suportar”, “Você é muito forte!

Eu não teria esta força em seu lugar”, “Você é uma Supermãe! Uma mãe guerreira!”, “Deus só dá filhos especiais para mães especiais”. Arrisco afirmar que estas são falas que absolutamente todas as mães de crianças com desenvolvimento neurológico atípico já escutaram, ao menos uma vez na vida. Embora na maioria das vezes exista uma boa intenção nestes discursos, eles imputam um peso e uma responsabilização à mãe em relação à condição de seus filhos. Além de ter que enfrentar todos os dias as barreiras impostas aos seus filhos (barreiras estas que também trazem limitações à mãe), as mães recebem rótulos que as desumanizam, exigindo delas uma força sobrenatural, não demandada às mães típicas.

Muitas “mães especiais”, impregnadas desta percepção passam a desprezar sua individualidade, suas necessidades, suas angústias, suas tristezas, seus limites. Fato é que a maioria destas mães não possui uma rede de apoio com quem contar para dividir as demandas de seus filhos. Algumas são abandonadas pelos pais das crianças e por outros familiares. Grande parte precisa abandonar o trabalho pela impossibilidade de conciliá-lo com as demandas da maternidade atípica. Passam a viver apenas em função do filho com deficiência, sentem-se sozinhas e não se permitem sequer desejar realizar outras atividades que tirem seu foco das necessidades de seus filhos. Mesmo aquelas que contam com uma rede de apoio familiar ou estrutura financeira, não se permitem momentos de descanso, de diversão, ou de autocuidado sem culpa.

A deficiência e os estigmas decorrentes dela desconstroem e obrigam a construir novos sentidos de mundo, novas formas de pensar e a descobrir novos territórios para habitar. Esta construção não é tarefa simples de ser cumprida. Encontrar-se enquanto família de uma criança com desenvolvimento atípico requer mudança de ritmo, mudança de pensamentos e de concepções de mundo, superação de conflitos internos, transformação do nosso próprio olhar e posicionamento diante do olhar da sociedade para esta deficiência.

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço. (BONDÍA, 2002, p. 24)

A partir do momento em que algo inesperado nos acontece e nos afeta, a necessidade de pausas se faz presente. Experimentar esse momento de pausa, parar para pensar e para sentir, suspender juízos, vontades e opiniões como afirma Larrosa Bondía no trecho citado,

torna-se indispensável para compreender como o encontro com o inesperado pode nos transformar e nos mobilizar. Sobre a potência do encontro, Luciano Bedin afirma que “o encontro, da forma como aqui falaremos, é da ordem do inusitado e nunca se faz sem um grau de violência (é claro que não estamos falando de uma violência física; mas de um movimento que é violento porque nos desacomoda e nos faz sair do mesmo lugar)” (BEDIN, 2014, p. 72).

Minha experiência com a maternidade atípica desconstruiu aquele ideal de maternidade e de infância ao qual me referi anteriormente. As certezas e expectativas relacionadas à trajetória perfeita se desmontaram e deram lugar primeiramente a um sentimento de insegurança, de medo e de impotência que, com o passar do tempo, tornou-se busca por aceitação, autoconhecimento, um desejo de mudança de realidades e consequente mobilização pelas transformações aspiradas. A respeito daquelas expectativas e ideais de maternidade e de infância, Larrosa Bondía (1998) pondera:

Mas, ao mesmo tempo, quando uma criança nasce, um outro aparece entre nós. E é um outro porque é sempre algo diferente da materialização de um projeto, da satisfação de uma necessidade, do cumprimento de um desejo, do complemento de uma carência ou do reaparecimento de uma perda. É um outro enquanto outro, não a partir daquilo que colocamos nela. É um outro porque sempre é outra coisa diferente do que podemos antecipar, porque sempre está além do que sabemos, ou do que queremos ou do que esperamos. Desse ponto de vista, uma criança é algo absolutamente novo que dissolve a solidez do nosso mundo e que suspende a certeza que nós temos de nós próprios. Não é o começo de um processo mais ou menos antecipável, mas uma origem absoluta, um verdadeiro início. Não é o momento em que colocamos a criança numa relação de continuidade conosco e com nosso mundo (para que se converta em um de nós e se introduza em nosso mundo), mas o instante da absoluta descontinuidade, da possibilidade enigmática de que algo que não sabemos e que não nos pertence inaugure um novo início. Por isso o nascimento não é um momento que se possa situar numa cronologia, mas aquilo que interrompe toda a cronologia. (BONDÍA, 1998, p. 187)

Em relação aos sentimentos de insegurança, medo e impotência que me afetaram ao longo dessa trajetória, não posso afirmar que foram totalmente superados. Eles são parte da nossa condição humana e o que tem mudado é a nossa percepção, nossos pensamentos a respeito deles e a maneira como traçamos rotas de fuga e de força nesse contínuo processo. Este trajeto não é linear. Novos encontros implicarão em novos momentos de desacomodação podendo produzir novos medos e inseguranças ou novas motivações e expectativas, mudando também os trajetos a serem percorridos.

Na busca por minhas memórias relacionadas a este processo, encontrei nas trocas de e-mails com uma amiga que morava longe, um registro pessoal e bem detalhado da nossa experiência. Esta amiga era uma pessoa muito presente nas nossas vidas, alguém em quem eu confiava e com quem costumava dividir questões importantes para mim. Quando ela saiu de

Brasília, me comprometi a mandar notícias nossas sempre que possível, em especial sobre Manuela já que, antes de mudar-se, esta amiga havia acompanhado minhas preocupações nas primeiras semanas depois do nascimento da Manu. A partir de alguns fragmentos destas conversas farei mais uma *pausa* ou um *segundo pouso*, desta vez, sobre minhas memórias relacionadas à experiência com a maternidade atípica e com a deficiência da minha filha.

4 JANELA PARA MEMÓRIAS: SEGUNDO POUSO

4.1 Primeiros dias...



Coloquei umas fotos nossas pra vcs verem (os primeiros sorrisos da Manu foram no Ceará!). Passei nove dias em Fortaleza na casa da minha vó com as meninas... As novidades: Manu está ótima! Graças a Deus, **nunca mais teve aquelas crises horríveis**, tá tomando o remedinho pro refluxo ainda, mas tá muito bem. Quero agradecer as orações de vocês... foram muito preciosas... só de saber que estavam em **oração num momento delicado** já me deixava muito mais tranquila. (02/10/2009)

Neste registro, Manuela estava com 3 meses. Minha amiga tinha se mudado recentemente e tinha acompanhado as primeiras semanas de vida da Manu antes de sair de Brasília. Já havíamos passado pelas primeiras investigações neurológicas e todos os exames estavam normais. Na ocasião, não fazíamos ideia do que havia provocado as crises que presenciávamos entre seu primeiro e segundo mês de vida. Os exames não identificaram convulsões (que eram nossa primeira suspeita) então imaginamos que os espasmos que ela sofria seriam em razão de dor por causa do refluxo gastroesofágico. Experimentar uma situação de incerteza e de perda do controle que pensávamos ter sobre nossa filha nos levou a buscar refúgio e força nas orações e em nossa fé. Esta busca se repetiu em muitos outros momentos que se seguiram a este.

4.2 Primeiras suspeitas...



Ontem comecei a fazer sessões de **fisioterapia** com ela. O pediatra recomendou pra ver se acelera o desenvolvimento neuromotor. Pela avaliação da fisio, ela tem um **atraso no desenvolvimento** de mais ou menos uns 2 meses. Ela tá com 6 meses, mas reage como uma criança de 4 (ainda não senta, não rola na cama, não segura objetos...), mas tudo indica que apenas a fisioterapia por alguns meses deve **corrigir esse atraso**. Vamos repetir os exames com o **neurologista** pra saber se tá tudo bem... ela não tem sintomas, nenhum **problema neurológico** sério, só mesmo essa lentidão motora. Tá super comunicativa, risonha, agitada... sempre feliz. (12/12/2009)

A partir deste momento a neurologia e a neurociência passaram a fazer parte da nossa história para sempre. O atraso de desenvolvimento foi percebido pelo pediatra entre o 4º e o 5º mês. A partir daí houve a recomendação de novas investigações e intervenções. Aos 6 meses, Manuela começou a vivenciar experiências mais intensas com especialidades médicas e terapêuticas. A fisioterapia foi iniciada como indicação de estimulação precoce. Não havia razões identificadas para o atraso de desenvolvimento apresentado, porém, este foi o primeiro sinal de que poderia existir um problema. Até este momento, nenhum exame de imagem, laboratorial ou clínico havia acusado alterações. O Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V (APA, 2013) caracteriza o atraso global de desenvolvimento:

O atraso global do desenvolvimento, como o nome implica, é diagnosticado quando um indivíduo não atinge os marcos do desenvolvimento esperados em várias áreas do funcionamento intelectual. Esse diagnóstico é utilizado para indivíduos que estão incapacitados de participar de avaliações sistemáticas do funcionamento intelectual, incluindo crianças jovens demais para participar de testes padronizados. A deficiência intelectual pode ser consequência de uma lesão adquirida no período do desenvolvimento, decorrente, por exemplo, de traumatismo craniano grave, situação na qual um transtorno neurocognitivo também pode ser diagnosticado. (APA, 2013, p.72)

A minha expectativa era que, em pouco tempo, Manuela alcançasse os marcos de desenvolvimento previstos para sua idade. Como não havia diagnóstico e todos os resultados de exames eram normais, acreditava que o atraso seria naturalmente “corrigido”. Apeguei-me nesta expectativa, ainda negando a possibilidade de que algo fora da normalidade estivesse acontecendo com meu bebê. Iniciava-se aqui, uma longa jornada com especialidades médicas diversas.

4.3 O choque – confirmação das primeiras suspeitas...



Quero te atualizar sobre a Manu. A neurologista fez algumas observações que **me deixaram desnorteada...** são coisas que já preocupavam a gente há algum tempo, mas não havia confirmação de nada. Ela nos deu certeza que a Manu tem algum tipo de **transtorno invasivo do desenvolvimento**. Observou algumas características no comportamento dela que classificou como "**estereotípias**", como a linguagem verbal dela, muito constante e sem variação de entonação (tipo uns gritinhos que ela repete várias vezes), movimentos de bater as mãos e as perninhas com frequência, da mesma forma e o fato de ela **interagir pouco** com as pessoas (a presença da médica, estranha, já deveria incomodá-la de alguma forma, mas ela ficou indiferente, focando mais atenção nos objetos do que nas pessoas)... (31/3/10 - continua...)

Aos nove meses de idade, tivemos a primeira consulta com a neuropediatra que acompanhou o início da fase de busca de diagnósticos para Manuela. Este foi o momento do choque. A primeira confirmação, vinda de um especialista, de que havia um problema no desenvolvimento dela. À época, os termos TID (Transtorno Invasivo do Desenvolvimento) ou TGD (Transtorno Global do Desenvolvimento) eram utilizados para descrever os quadros atualmente classificados como Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A partir da publicação do DSM-V (APA, 2013), houve a fusão dos diagnósticos de transtorno autista, transtorno de Asperger e transtorno global do desenvolvimento em transtorno do espectro autista. A neurologista da Manuela classificou de estereotípias o padrão repetitivo de comportamento motor e de fala (vocalização) que ela apresentava. Bebês neurotípicos, aos nove meses, buscam interagir com pessoas e já costumam demonstrar insegurança quando são expostos a estranhos. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) caracteriza a baixa interação no comportamento autista afirmando que “pode haver interesse social ausente, reduzido ou atípico, manifestado por rejeição de outros, passividade ou abordagens inadequadas que pareçam agressivas ou disruptivas” (APA, 2013, p. 95). Sobre estereotípias, define:

Comportamentos estereotipados ou repetitivos incluem estereotípias motoras simples (p. ex., abanar as mãos, estalar os dedos), uso repetitivo de objetos (p. ex., girar moedas, enfileirar objetos) e fala repetitiva (p. ex., ecolalia, repetição atrasada ou imediata de palavras ouvidas, uso de "tu" ao referir-se a si mesmo, uso estereotipado de palavras, frases ou padrões de prosódia) (APA, 2013, p. 94).

...É fato que ela vem evoluindo no ritmo dela, fazendo fisioterapia 2 vezes na semana mas estávamos preocupados porque nenhum exame detectou problemas físicos... chegamos à conclusão que **o atraso no desenvolvimento motor seria causado pelo atraso cognitivo** dela. E essas suspeitas estão se confirmando, infelizmente. Ela vai fazer 10 meses na segunda-feira, mas se comporta como um bebê de 5 ou 6 meses. A médica me pediu pra fazer um exame chamado cariótipo pra verificar se existe algum **problema cromossômico** que possa ter causado este atraso. Me pediu para procurar uma professora da UnB, **psicóloga**, pesquisadora na área desse tipo de transtorno para fazer uma avaliação da Manu. O problema dela pode ter origem genética ou ambiental (nesse caso algum evento desconhecido ainda na gestação pode ter causado o atraso). **Meu chão desapareceu...** até agora só falei sobre isso com o Rodrigo e com a minha mãe. E só tive coragem de escrever pra você. Não estou com forças pra contar isso tudo pra mais ninguém ainda... (31/3/10 - continua...)

Manuela era um bebê que não apresentava nenhuma alteração física que justificasse o atraso motor. Existia uma preocupação da família e dos médicos que o atraso no desenvolvimento motor fosse causado por um déficit cognitivo. Esta era a suspeita mais provável depois desta avaliação neurológica. A solicitação do exame cariótipo pretendia verificar se havia alteração cromossômica que justificasse o quadro. Então fomos orientados a realizar o exame e procurar a avaliação e aconselhamento com um geneticista. Na mesma ocasião a neuropediatra me sugeriu procurar uma psicóloga que atuava em um grupo de pesquisa da Universidade de Brasília acompanhando famílias com diagnóstico de TEA.

A expressão “meu chão desapareceu” traduz bem o momento do choque, do encontro real com a maternidade atípica, descrito anteriormente, na introdução deste pouso. A ausência de forças e de coragem para dividir as angústias geradas por este encontro eram frutos da desacomodação também provocada por ele.

...Cheguei em casa com enxaqueca porque engoli toda a informação calada. Minha tia foi comigo pra consulta e eu **não me permiti demonstrar fraqueza nem desespero** na frente dela, mas a minha cabeça deu milhares de voltas ao mundo pensando em tudo. Teve um momento que a médica me perguntou se eu estava entendendo o que ela estava dizendo... acho que eu estava tão **sem reação** que ela pensou que eu não havia compreendido a seriedade do problema. Ela me disse que eu precisava **buscar equilíbrio**, conversar com a família, dizer que preciso de ajuda. E também **cuidar de mim pra estar preparada pra cuidar dela**. Enfim... não existe um diagnóstico específico. **Não se sabe por quanto tempo ela pode apresentar esse quadro, nem como ela pode evoluir**. Tudo depende da própria resposta da Manu aos estímulos. E os estímulos estão sendo feitos. Estimulação precoce ainda é a única coisa que podemos fazer.

bem humorada, sorridente... ninguém resiste quando encontra com ela. Os tios, amigos, todo mundo faz fila pra ficar com ela um pouquinho... **Não sei qual é o propósito de Deus nisso tudo... espero entender um dia... ver um milagre, enfim...** (31/03/2010)

Sempre foi uma característica minha, ser racional, controlada e equilibrada. Fraquejar na frente da família não era uma opção para mim. A apatia foi a primeira reação de defesa encontrada para não expor minhas angústias na presença da minha tia que me acompanhou nesta consulta. A neuropediatra sabia do longo caminho que nós teríamos pela frente e antecipou algumas necessidades que para mim não faziam sentido algum no momento, como por exemplo, buscar equilíbrio e cuidar de mim. Minha cabeça estava focada em resolver o problema da minha filha e não os meus. Eu entendia a existência de um problema grave, mas me apegava à possibilidade de ser um quadro temporário. Compreender as razões, esperar por um milagre, obter respostas divinas e da ciência, eram necessidades naquele momento e em muitos outros que se seguiram. Perder o referencial trouxe uma necessidade de reorganização dos meus pensamentos, dos meus sentimentos e dos meus planos.

4.4 A negação...



Ontem percebi que pela primeira vez a Manu atendeu quando a chamamos pelo nome! Parece tão pequeno, né? Mas **cada pequena conquista** é uma emoção imensa. Ela estava no colo da minha tia e quando chamei, ela se virou procurando minha voz... sorriu quando escutou o nome. E repetiu isso quando minha prima chamou também. Pra ser sincera, às vezes **é difícil acreditar nesses diagnósticos** olhando pra ela... porque pra mim, ela realmente parece ser a coisinha mais **perfeita** que Deus criou na face da terra!! Tão fofa, tão doce... (13/05/10)

Com o passar do tempo, a convivência com as diferenças no desenvolvimento da Manu foram transformando nosso olhar para a vida. Este encontro nos exigiu a pausa, nos demandou valorizar coisas que antes eram corriqueiras e até incômodas. É comum vermos mães e pais de crianças pequenas se irritarem ou se queixarem pelo excesso de energia de seus filhos, pela demanda de trabalho, pelas pequenas travessuras e riscos aos quais as crianças costumam se expor. Com Manu, ficávamos na expectativa. Aguardando ansiosamente por estes momentos.

Estas pequenas conquistas pareciam distanciar Manu da primeira suspeita de autismo, conforme ela crescia. Prestes há completar um ano, Manuela interagiu bem com a família e começava a responder aos estímulos de interação social. Não apresentava características físicas relacionadas a nenhuma síndrome e nenhuma má formação havia sido identificada até então. A noção de perfeição citada aqui, não se restringia à condição física ou de saúde dela. Perfeição, neste caso, estava muito mais ligada ao meu olhar materno e devotado à criança que tanto esperei e amei. Já existia uma preocupação com o olhar do mundo para as limitações dela. Já existia o medo de que o mundo não a considerasse perfeita como eu considerava. Neste momento ainda havia negação do diagnóstico, das limitações, das diferenças. Nos meses que se seguiram ela continuou se desenvolvendo, porém em um ritmo

próprio, diferente das demais crianças. As diferenças em seu desenvolvimento pareciam mais evidentes conforme ela crescia.

4.5 As comparações...

Manu tá fofa demais! Vai fazer 1 ano e 4 meses semana que vem. Continua com a **terapia ocupacional** 3 vezes por semana, agora estamos trabalhando pra ela começar a andar. Ela tá evoluindo bem, tanto na parte motora quanto na cognitiva. Continua com um atraso de desenvolvimento, hoje ela tá **equivalente a uma criança de uns 8 ou 9 meses**. Até os dentes demoraram mais, agora que está com dois dentinhos inferiores.

Os últimos **exames cardíacos e neurológicos estão normais**. Tá pronunciando algumas sílabas, chamando vovó, dadá, imitando os sons que a gente faz. E ela tá cada dia mais linda! =) (28/09/2010)

Nesta fase, cerca de 6 meses depois da primeira conversa com a neuropediatra, nós já conversávamos com a família e algumas pessoas mais próximas sobre o atraso da Manu pois ele começava a ficar mais evidente. Crianças com 1 ano de idade já começam a dar os primeiros passos e Manu, com 1 ano e 4 meses ainda não engatinhava. Nas minhas explicações, existia uma preocupação em compará-la aos outros bebês. A comparação com padrões de crianças típicas sempre foi cruel. Depois de muito tempo, aprendi que não deveria compará-la a ninguém. Mas nesta fase, a expectativa de alcançar os marcos de desenvolvimento eram imensas. Era doído conversar com outras mães. Distanciei-me do meu círculo de amizades de mães de crianças com a idade das minhas filhas porque era muito difícil expor e explicar porque Manuela ainda não fazia o que “*todas as crianças faziam*”. Nem eu mesma compreendia. Não havia diagnóstico fechado, então as sugestões, conselhos e palpites das pessoas acabavam reforçando culpas e o sentimento de incompetência.

4.6 A ausência de referências sobre o diagnóstico...



Manu começou (FINALMENTE) a falar mamãe!!! \o/ depois que quase soletrar os nomes da família inteira... kkkk, é sério, ela já falava com perfeição papai, vovó, rafa, dadal e não falava mamãe... me chamava de tatai. Faz 2 semanas que começou a falar e agora é o tempo todo. E ela chamava a Bia de Ba, essa semana começou a falar Bia (bem explicado) e titia e, de repente, tá parecendo um papagaiozinho... pense que a gente comemora cada pequeno sinal de progresso que ela tem, então estamos todos bobos... =) Ela ainda não tá se equilibrando pra andar, **estamos trabalhando pra alcançar** isso. Esses dias atrás andei **procurando especialistas em genética e neuropediatras** que tivessem alguma experiência com síndromes raras mas é super difícil encontrar aqui no Brasil =P pela internet achei 2 médicos com perfil, com um não consegui contato, o outro é o presidente da Sociedade Brasileira de Genética, tem um consultório em Curitiba e é um dos 10 médicos brasileiros que fazem parte da equipe do projeto genoma humano. Ele **pesquisa nesta área de alterações genéticas...** vou tentar agendar uma consulta pra setembro. Às vezes sinto **falta de ter uma referência** sabe... aí me bate uma **ansiedade**, eu tenho que me policiar. Não ter respostas é complicado. Não saber o que esperar tbm. As conquistas dela são o que me motivam sempre. E ela tem evoluído muito. Mas minha vontade era encontrar alguém que dissesse "conheço um caso como o dela" ter um feedback de pessoas que convivem com essa alteração. Mas não é fácil. (04/08/2011)

Manuela com dois anos e dois meses ainda não caminhava e havia começado a engatinhar pouco tempo antes. Todo o esforço estava concentrado no alcance dos marcos de desenvolvimento. Sempre com a expectativa de que o atraso em algum momento se tornasse insignificante e possibilitasse uma rotina de normalidade para ela. Nesta fase eu busquei pesquisar tudo o que estava ao meu alcance a respeito de quadros similares ao da Manuela. Nós tínhamos um resultado “falso positivo” do cariótipo para trissomia do cromossomo 13, também conhecida como Síndrome de Patau. Passamos cerca de 1 ano com este resultado, duvidando dele em razão da ausência de sintomas e de características dela para a síndrome, que era rara.

A busca por um geneticista que pesquisasse sobre síndromes raras era em razão da incerteza sobre o diagnóstico de trissomia do cromossomo 13 e pela dificuldade de localizar pessoas com o mesmo diagnóstico. Busquei informação sobre a síndrome em sites do mundo inteiro. Localizei páginas de organizações não governamentais, estudos científicos, blogs de famílias contando sua experiência e nenhum caso ou relato se assemelhava ao quadro da Manu. Os médicos não conseguiam explicar os porquês. A falta de um referencial gerava insegurança, angústia e a sensação de estar sozinha. A ansiedade também era causada pela falta de referência, pelas incertezas quanto ao diagnóstico e pela ausência de prognósticos. No ano seguinte, conseguimos uma avaliação no Hospital Sarah Kubitschek, quando o exame genético foi feito e a trissomia do cromossomo 13 foi descartada. O cariótipo realizado no Sarah teve resultado normal.

4.7 A relação com a fé...

Sobre a Manu... estou numa rotina bem puxada com ela. **Fisio, fono, Terapia Ocupacional, acompanhamento pedagógico e educação física** numa escola especial da rede pública agora... muitas novidades. Ela tem respondido bem, todos os profissionais estão bem otimistas, animados com ela. Às vezes **me sinto muito cansada...** mas percebo que **minhas forças não são minhas, não vem de mim...** Deus tem misericórdia e me fortalece... Sua amizade é uma bênção na minha vida... esses dias percebi que boa parte dos registros que tenho sobre a evolução da Manu (com relação às datas e detalhes principalmente) estão nos e-mails que eu te mandei... queria muito ter feito um diário, um caderno, anotado tudo, mas não consegui... =P Nossas conversas registraram os momentos mais importantes, os cruciais, as minhas maiores crises, medos, as maiores conquistas... compartilhei com você. O fato de estarmos longe contribuiu para que as informações não se perdessem no tempo... (09/11/2011)

Manuela estava com dois anos e cinco meses e a rotina era realmente puxada, pois precisava dividir meu tempo entre as atividades de estimulação dela, o meu trabalho e as rotinas da Beatriz, que estava com quatro anos. Eu havia conseguido, meses antes, reduzir a minha jornada semanal no trabalho de 40 para 30 horas. Esta redução me permitiu acompanhá-la nos atendimentos terapêuticos. O cansaço era inevitável, mas era um desgaste muito mais emocional e psicológico do que físico. Quando me sentia esgotada, buscava fortalecimento na minha fé em Deus, e isso me impediu de mergulhar na depressão.

Cresci em uma família cristã e quando passei a ter entendimento para fazer minhas próprias escolhas, reconheci na pessoa de Jesus Cristo o caminho que me conduzia a Deus e, em seus ensinamentos, a referência e a inspiração para minhas decisões, planos, sonhos e para

o ser humano que eu desejava ser. É impossível falar da minha trajetória sem mencionar minha relação com a fé. Em praticamente todos os relatos selecionados neste pouso, a fé está presente, pois é uma dimensão do meu rizoma que me constitui, me afeta e me atravessa. Ao longo desta trajetória, busquei, tanto na ciência quanto na fé, dispositivos para lidar com as adversidades enfrentadas. Em muitos momentos busquei na fé as respostas para questões que não compreendia. Na Bíblia Cristã, há um versículo que diz que “a fé é a certeza daquilo que esperamos e a evidência daquilo que ainda não vemos.” (Hebreus 11:1). Minha esperança, na época destes primeiros relatos, ainda era ver a Manu se desenvolver para alcançar autonomia e independência.

Com o passar dos anos e com a progressiva piora do quadro da Manu, minha relação com esta fé em Deus foi transformada, na medida em que eu mesma fui me transformando. Digo que minha fé amadureceu e me fortaleceu ao longo destes anos. O ambiente permeado por fé é um ambiente que favorece o enfrentamento. Acredito que nossos pensamentos e nossas palavras têm poder transformador. Nossas orações eram dispositivos transformadores do nosso ambiente emocional e dos nossos pensamentos em relação à experiência vivenciada. Larrosa Bondía, falando sobre o poder das palavras afirma:

E isto a partir da convicção de que as palavras produzem sentido, criam realidades e, às vezes, funcionam como potentes mecanismos de subjetivação. Eu creio no poder das palavras, na força das palavras, creio que fazemos coisas com as palavras e, também, que as palavras fazem coisas conosco. As palavras determinam nosso pensamento porque não pensamos com pensamentos, mas com palavras, não pensamos a partir de uma suposta genialidade ou inteligência, mas a partir de nossas palavras. E pensar não é somente “raciocinar” ou “calcular” ou “argumentar”, como nos tem sido ensinado algumas vezes, mas é sobretudo dar sentido ao que somos e ao que nos acontece (BONDÍA, 2002, p. 21)

As palavras de fé, ao longo da nossa trajetória, tiveram papel fundamental no meu fortalecimento espiritual, emocional e psíquico, contribuindo com o desenvolvimento da resiliência necessária aos momentos de dificuldades. Passei a buscar, mais do que cura, o sentido de propósito para as nossas vidas. Passei a acreditar, por meio desta fé, que existia um propósito em cada uma das situações vividas com a Manu. Essa mudança de percepção foi importante para passar pelas etapas descritas neste pouso e me mobilizar para as mudanças que eu desejava ver na nossa realidade.

4.8 As crises convulsivas...



O eletro da Manu não tá normal... as suspeitas da neurologista estavam corretas, ela realmente vem tendo **episódios convulsivos** que a gente não consegue identificar... =~ (

Hoje fui buscar o resultado e conversei com a médica. Ela receitou um **anticonvulsivante** pra tomar 2x por dia e me pediu pra observar qualquer reação diferente nela nos primeiros dias de tratamento porque o remédio pode ter **efeitos colaterais** - sonolência, indisposição, vômito, irritação, manchas no corpo ou até o agravamento das crises no início do tratamento... =(

Ela disse que com certeza, os episódios de interrupção do sono estavam relacionados a isso e o stress dela, o pânico de ficar sem mim, a irritação também. **Não sabemos por quanto tempo** vai ser medicada.

Saí de lá transtornada e fui conversar com a psicóloga. Muito boa por sinal. Especialista, professora da UnB... contei toda a história desde o início e ela me disse que se a Manu tivesse nascido no HUB ou sido acompanhada lá, eles teriam tratado com medicação desde aquelas primeiras crises que ela tinha quando bebê e que não acusava nada em exames.

Ela disse que fariam medicação preventiva. Não sabemos por quanto tempo ela sofreu com esses episódios, nem **o quanto isso pode ter comprometido** ou atrasado ainda mais o processo de desenvolvimento dela. Ela observou que a parte cognitiva realmente parece estar mais à frente que a motora e que isso contribuiu para o stress da Manu.

A parte “boa” nisso tudo, é como a psicóloga disse, graças a Deus ela vai começar a tomar a medicação, vai **reduzir o sofrimento** dela e quem sabe ajuda-la a se **desenvolver mais rápido e de forma mais eficiente**. Ou ela **acelera** os processos por interromper as crises que podem estar gerando sequelas, ou pelo menos ela mantém o processo de desenvolvimento como está sem sofrer com o incômodo das crises.

A psicóloga me explicou que os adultos que tem convulsões, que convivem com crises, já sabem quando vão passar por uma. Às vezes até 2 dias antes, começam a ter sintomas. Irritação, mal estar, dores de cabeça, entre outros... **a crise avisa que vai chegar** e gera um stress extremo no corpo. O corpo entra em alerta total e isso gera ansiedade, medo, pânico. Crianças pequenas como a Manu não sabem lidar com esses sintomas e podem ter crises de choro, pânico, medo, exatamente como ela teve nas últimas semanas (te falei no outro e-mail). Fiquei ao mesmo tempo **triste, me sentindo culpada** por não ter percebido isso antes e aliviada por saber que podemos controlar... É muito difícil pra mim, imaginar que meu bebê estava passando por todo esse sofrimento...

Espero agora que o tratamento faça o efeito esperado e que o organismo dela se adapte bem e não sofra com possíveis efeitos colaterais.

Continuo aqui pedindo força a Deus... e contando com as orações de vcs sempre... (09/12/2011)

Neste momento tivemos a confirmação de que as pequenas crises que Manuela teve entre o primeiro e o segundo mês de vida eram realmente convulsões. Confirmação tardia, feita dois anos e meio depois, em razão do aparecimento de novos sintomas, desta vez, detectados no eletroencefalograma. Submetê-la ao uso de fortes medicações para o controle de convulsões gerou mais uma angústia. Os sintomas apresentados eram apenas a irritação, alguns episódios de medo ou pânico sem causa aparente e interrupções constantes no sono. Mais uma vez, criei a expectativa de que o uso da medicação controlada seria temporário. Ainda acreditava em um quadro passageiro, que poderia ser superado com tratamento adequado. Sofri com o fato de não ter recebido estas informações precocemente e com os possíveis danos que as crises poderiam ter causado no desenvolvimento dela. Ao mesmo tempo, surgiu uma resposta, uma justificativa para o quadro do atraso de desenvolvimento.

Esta justificativa acendeu em nós uma nova expectativa de que seria possível acelerar os processos de desenvolvimento e “recuperar o tempo que havia sido perdido” sem o devido tratamento. Fui invadida, mais uma vez, por um sentimento de culpa e de tristeza, resquícios da Supermãe que ainda habitava em mim. A Supermãe não admitia desconhecer qualquer detalhe de sua criança, deixar de perceber e de solucionar todo e qualquer problema que causasse qualquer tipo de sofrimento a ela. Saber que existia tratamento, me fez retomar um controle imaginário, acreditar novamente que a vida e o futuro da Manu estavam em minhas mãos.

O início do tratamento medicamentoso foi difícil, Manuela teve reações adversas até se adaptar à dose necessária para o controle das primeiras crises, quando observamos uma melhora no humor, no sono e no comportamento dela. Os dias de adaptação dela à medicação coincidiram com a época em que prestei o vestibular para a Pedagogia na UnB e com o início do curso, na sequência. Com o passar dos meses, as crises dela reapareceram, mesmo com a medicação administrada, levando a inúmeras trocas e ao acréscimo de medicações sucessivamente. Entre o último relato selecionado e o próximo, houve um intervalo de 7 meses. O próximo e-mail selecionado para pouso foi escrito ao final do meu primeiro semestre cursado na Pedagogia.

4.9 Primeira rota de fuga: Sonhos



Nestes últimos dias a Manu começou a apresentar **pequenos espasmos** que foram se intensificando no fim de semana. Lembra um pouco aquelas crises que ela tinha quando era bebê, mas é um pouco diferente... Segundo a neurologista, os sintomas que ela está tendo estão "**desenhando um quadro de epilepsia**", sinal que a medicação que ela estava tomando e que aumentamos a dose há duas semanas, não está fazendo o efeito esperado.

Começamos hoje a administrar mais uma medicação, anticonvulsivante pra tentar corrigir essas crises. Os remédios são fortes e ela precisa ficar em observação constante, razão pela qual estou de atestado médico também para acompanhá-la nesses próximos 3 dias. A neurologista já havia me alertado sobre a necessidade de substituir os remédios depois do **último eletroencefalograma que estava bastante alterado**.

Tenho sonhado com muitas coisas esses dias... Sonhado em **criar uma organização ou associação aqui em Brasília** que oriente famílias que passam por situações como a nossa, que batem em várias portas sem encontrar qualquer referência, ou sequer profissionais que compreendam como lidar com nossas crianças especiais ou que demandam cuidados especiais. Claro que existem organizações como APAE e outras, mas pouquíssimas no Brasil estão habilitadas a orientar famílias de portadores de síndromes ou doenças raras. Achei bem interessante o trabalho de uma que encontrei na internet: sindromedoamor.com.br - fiquei com vontade de ir a Ribeirão Preto pra conhecê-los... Tenho sonhado em **terminar meu curso de pedagogia** e poder **contribuir com metodologias e pesquisas** que auxiliem crianças com atraso de desenvolvimento, que melhorem a qualidade de vida delas, enfim... **Sonhos**, sonhos e sonhos... Também queria muito escrever um livro! Meus sonhos às vezes me **parecem altos demais**... (18/06/2012)

Pela primeira vez nos três anos de vida da Manu, escutamos a palavra *epilepsia* para descrever seu quadro. Mergulhei em pesquisas para conhecer o que fosse possível a respeito desta condição neurológica. A epilepsia é uma desordem neurológica. Logo descobri que, embora o diagnóstico só tenha sido apresentado nesta ocasião, a epilepsia acompanhava Manu desde os seus primeiros dias de vida. Em seguida, o quadro foi classificado como refratário (ou de difícil controle). Significa que as crises não foram controladas após a terceira troca de medicação, nem após o uso combinado de três ou quatro anticonvulsivos diferentes.

Estudando sobre epilepsia, descobri que existe uma infinidade de tipos diferentes de crises e que Manuela já havia apresentado algumas delas. Desde mioclonias (que pareciam

pequenos sustos) a crises tônicas, espasmos e ausências. Cada uma delas sempre gerando apreensão. No início da intervenção com medicamentos, quando as crises começaram a resistir e a se tornar mais intensas, passamos por muitas situações de pânico e hospitalização que poderiam ter sido evitadas.

A epilepsia passou a ser uma sombra nas nossas vidas. Crises convulsivas são imprevisíveis, podem causar muitos danos (tanto neurológicos como físicos) e às vezes podem ser assustadoras. Um minuto presenciando uma crise convulsiva, parece uma eternidade. Uma sensação de vida por um fio. Pesquisar, investigar, buscar especialistas, ouvir outras opiniões foi fundamental para auxiliar neste manejo e para nos trazer a tranquilidade necessária aos momentos de crises.

As buscas por conhecimento e por referências acerca do quadro da Manuela me acompanham desde o início dessa jornada. No início, minhas pesquisas eram solitárias e meu foco estava em conhecer o diagnóstico e os tratamentos médicos possíveis. Na medida em que a medicina deixou de me apresentar respostas “satisfatórias” e que eu realmente compreendi que o quadro da Manu não era temporário, mas sim uma condição dela, comecei a ver a necessidade das mudanças de olhar às quais me referi antes deste pouso. As pesquisas autodirigidas, individuais e solitárias passaram a não bastar quando percebi a necessidade de intervir na realidade dela. Neste último relato, me sentia sozinha. Não havia ainda encontrado espaços de acolhimento para Manu e para minhas angústias. Percebi que nós seríamos invisíveis para a sociedade, a menos que nos movimentássemos para construir nosso território. Esse incômodo me conduziu à ousadia de sonhar com um mundo diferente em meio às minhas próprias fragilidades e instabilidade.

Havia acabado de entrar no curso de pedagogia, com a expectativa de me “instrumentalizar” para ser capaz de apontar metodologias e caminhos que auxiliassem as crianças com desenvolvimento atípico. Mal sabia eu, que estava prestes a iniciar mais uma jornada não planejada. Em vez de descobrir dispositivos normalizadores para estas crianças, descobri que a transformação deveria ocorrer em mim. E a partir de mim, nos territórios em que eu habito.

Durante minha formação como pedagoga tive a oportunidade de estudar, discutir e pensar a importância da inclusão escolar e da inclusão social plena para nossa sociedade, em momentos diversos, dentro e fora da Universidade. Em todas as discussões, percebemos que a maior barreira para a conquista da inclusão ainda é a barreira atitudinal das instituições e da sociedade como um todo. A transformação do olhar social para as diferenças e para os diferentes é questão fundamental para que se alcance a inclusão plena. A partir do momento

em que a sociedade deixar de olhar para pessoas com deficiências ou com transtornos de desenvolvimento (pessoas atípicas) como um problema a ser administrado, passando a valorizar as possibilidades de desenvolvimento e de aprendizagem com a diversidade humana, as barreiras para a inclusão serão mais facilmente superadas. O que fazer para transformar nosso próprio olhar e o olhar da sociedade para nós? O encontro com outras mães com histórias de vida semelhantes gerou a potência que nos permitiu mobilizar a luta pelas mudanças que esperávamos.

5 VIVA ALÉM DAS CRISES: TERCEIRO POUSO

A semente daquele sonho que começou em meados de 2012 ficou adormecida por um tempo. Tempo necessário para que eu conseguisse percorrer alguns caminhos, amadurecer minhas próprias buscas, compreender a necessidade de movimentos que tivessem potencial transformador. Rosana Fernandes (2013) afirma que um estudo não se faz sem solidão. O tempo transcorrido entre o início da minha experiência com a maternidade atípica e o início do Movimento Viva Além das Crises, foi o período em que estive mergulhada em meus estudos e em minhas pesquisas solitárias.

A solidão não é uma alternativa, é uma exigência, ela faz parte do processo de um estudo, de uma criação. Estudar, ler, tocar ou escrever quer dizer também: silenciar, isolar-se, dar-se ao tempo, colocar-se à espreita do acaso, vigilante e sensível aos indicativos de uma intuição. A criação é o desconhecido que vem como o vento e a noite — impalpável. Somente de estudo em estudo algumas poucas proposições se fazem razoáveis, ao passo que tantas outras jamais se sustentariam, ou aguentariam os embates (FERNANDES, 2013, p. 2).

Em 2013, pude me dedicar mais ao curso de pedagogia. Procurei cursar as disciplinas relacionadas ao desenvolvimento infantil e ao ensino de pessoas com deficiência. Buscava referências nas produções e discussões acadêmicas sempre relacionando às minhas experiências com a maternidade atípica e com o desenvolvimento da Manuela. O ano de 2014 foi especialmente complicado em razão do início de uma progressiva piora no quadro da Manu. No mês de julho ela foi submetida a uma cirurgia para implante de um aparelho neuroestimulador com o objetivo de reduzir a frequência de crises. Nesta época ela já tomava três tipos de medicamentos antiepiléticos diferentes e chegava a ter entre 15 e 20 episódios de crises convulsivas por dia. Solicitei o primeiro trancamento geral justificado à UnB no segundo semestre de 2014 para acompanhá-la no período pós-operatório e na fase de adaptação e regulagem do aparelho implantado. Neste período também solicitei afastamento do trabalho e me dediquei exclusivamente às demandas de seu tratamento.

Nos meses em que fiquei afastada do curso e do trabalho, me dediquei a pesquisar mais sobre a epilepsia, suas causas, possibilidades de tratamentos, tratamentos alternativos, seus impactos na vida escolar/acadêmica, profissional e social das pessoas com este diagnóstico. As publicações acadêmicas traziam muitas informações técnicas e médicas sobre o quadro, sobre possíveis comorbidades (que são outras patologias frequentemente associadas e/ou relacionadas ao diagnóstico) e sobre tratamentos. No entanto, sentia falta de diálogo com as experiências reais. A linguagem médica, técnica e acadêmica não alcançava e não

respondia uma parcela importante dos meus questionamentos. Encontrei então nas redes sociais a referência que faltava às minhas pesquisas.

No final de 2014 conheci uma comunidade no Facebook chamada *Mães da Epilepsia*². Esta comunidade foi criada por duas mães do estado de São Paulo que passavam pela experiência e pelas angústias de conviver com a epilepsia de seus filhos. Pedi para participar do grupo e contei um pouco da minha trajetória com Manu até então. Comecei a acompanhar os relatos de outras mães naquele grupo e a identificar muitas histórias e dificuldades semelhantes. Me senti acolhida e compreendida pela primeira vez depois de quase cinco anos de buscas por um espaço de acolhimento. Conheci histórias de mães do Brasil inteiro. Por meio do grupo eram divulgados eventos, palestras e encontros sobre epilepsia promovidos por entidades, associações e movimentos organizados. Conversei com a administradora do grupo Mães da Epilepsia e pedi ajuda para localizar, na comunidade, as mães do Distrito Federal para promover um encontro em Brasília, já que não havia localizado nenhum grupo organizado no DF. Comecei a entrar em contato pela internet com as famílias e iniciamos o planejamento de um evento em Brasília para discutir a realidade das pessoas com epilepsia no Distrito Federal.

As redes sociais assumiram, nos últimos anos, um papel de extrema relevância na construção de identidades, nas mobilizações sociais, no compartilhamento de experiências e no engajamento de pessoas em prol de causas diversas. Quando falamos de mães e familiares cuidadores de pessoas com deficiências, a importância do uso das redes é ainda maior, uma vez que, sem o auxílio da tecnologia, estas pessoas enfrentariam dificuldades de organização e de acesso às informações em razão das inúmeras barreiras às quais são submetidas em sua rotina. Maria Cristina Lopes e Rosimeire Santos (2014) destacam a importância do acesso a estas tecnologias nas relações sociais na atualidade:

Acreditamos que as tecnologias, tal como a Internet e as redes sociais, oferecem possibilidades de transformação em nossas relações com os outros e que a conectividade que elas proporcionam é central no nosso dia a dia. Novas maneiras de estar juntos emergem nos ambientes virtuais, propiciando diferentes possibilidades de produzirmos conhecimentos que sejam pertinentes e adequados à realidade contemporânea na qual estamos inseridos (LOPES; SANTOS, 2014, p. 287).

Edméa Santos e Tatiana Rossini (2014) destacam a contribuição das redes sociais para ampliação da discussão de questões específicas para além dos espaços virtuais. “A formação de comunidades para discutir temas específicos têm se mostrado profícua quando seus

² Disponível em: <<https://www.facebook.com/maesdaepi>>.

recursos e potencialidades são utilizados de forma proveitosa por seus integrantes” (SANTOS; ROSSINI, 2014, p. 107). A ampliação dos espaços de discussão e a construção de identidade por meio de comunidades ou grupos como o *Mães da Epilepsia* tem possibilitado o crescimento do ativismo materno, mobilização que seria improvável sem os espaços virtuais.

O Facebook no Brasil tem se configurado um dos principais ambientes de articulação política, onde a organização acontece desde os debates on-line até o compartilhamento dos registros e narrativas das mobilizações fora do ciberespaço. A rede social vai ganhando a forma proveniente da intencionalidade dos ativistas, que na sua maioria, não pertencem a partidos políticos e não são bons conhecedores das esferas políticas. São pessoas comuns que desempenham diferentes papéis na sociedade (SANTOS; ROSSINI, 2014, p. 94).

Por meio da página Mães da Epilepsia no Facebook, soube que a Associação Brasileira de Epilepsia (ABE) promoveria em 10/02/2015, na Assembleia Legislativa de São Paulo, o Dia Internacional da Epilepsia. Providenciei minha inscrição e fui a São Paulo para participar do evento, com o objetivo de encontrar os organizadores e aprender o que fosse possível para me auxiliar a iniciar um trabalho em Brasília. Entre os tópicos abordados neste evento estavam: inclusão social, melhoria no tratamento, epilepsia na infância e a dificuldade da inclusão social, direitos e epilepsia e associações e sua importância. O evento foi publicado na página da ABE³, e contou com o apoio da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), do Senado Federal, do Conselho Nacional de Educação (CNE), da Liga Brasileira de Epilepsia (LBE), da Federação Brasileira de Epilepsia (EPIBRASIL), de representantes da indústria farmacêutica e hospitais, entre outras entidades.

A Associação Brasileira de Epilepsia⁴ é uma organização sem fins lucrativos, criada por um grupo de professores e estudantes da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM) em 1987. É atualmente composta por pacientes, seus familiares, médicos, neurocientistas e outros profissionais da área de saúde e está comprometida em divulgar conhecimentos relativos à epilepsia com a finalidade de promover melhora da qualidade de vida de pessoas com este diagnóstico.

Retornei de São Paulo e começamos os preparativos para o primeiro evento no qual encontraríamos pessoalmente as famílias de Brasília. Planejamos uma audiência pública, promovida pela Câmara Legislativa do Distrito Federal, com o objetivo de discutir a realidade das pessoas com epilepsia no DF. Para divulgar a audiência, além das publicações nas redes sociais, entregamos convites nos Centros de Ensino Especiais do DF, nos ambulatórios de

³ Disponível em: <<http://www.epilepsiabrasil.org.br/noticias/dia-internacional-da-epilepsia>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

⁴ Disponível em: <<http://www.epilepsiabrasil.org.br/historia>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

hospitais da rede pública onde havia atendimento de neurologia, em clínicas privadas que realizavam exames ou atendimentos multidisciplinares terapêuticos, em faculdades com cursos superiores relacionados à área de saúde e educação. Desta forma, imaginamos conseguir alcançar um público que poderia contribuir com perspectivas diversas para a audiência.

Figura 1 - Convite da Audiência Pública

“A Realidade das Pessoas com Epilepsia”
Audiência Pública

PARTICIPANTES

- Denize Bonfim - Neuropediatra e Ouvidora-Geral da SES/DF
- Jairo Bisol - Promotor de Justiça ProSUS
- José Tadeu Palmiere - Subsecretário de Atenção à Saúde da SES/DF
- Katiele Bortoli Fisher - representante da sociedade civil do DF
- Maria Carolina Doretto - Presidente da Federação Brasileira de Epilepsia (EPI Brasil)
- Nívia Colin - Psicóloga e coordenadora dos grupos Mães da Epilepsia
- Wagner Teixeira - Neurologista, especialista em Epilepsia

Além de outros convidados.

Local: Faculdade de Medicina da Secretaria de Saúde do DF, Setor Médico Hospital Norte. QD 3, BL A, entrada pelo Hemocentro.

Realização

**27 DE FEVEREIRO
ÀS 15 HORAS**

RODRIGO DELMASSO DEPUTADO DISTRITAL

CÂMARA LEGISLATIVA DISTRICTAL

Fonte: Arquivo Gabinete Deputado Delmaso

No período dos preparativos da audiência pública, tive a oportunidade de conhecer uma família que, em razão de sua luta pela qualidade de vida da filha, tornou-se referência de ativismo pela regulamentação da maconha medicinal no Brasil. Katiele Fischer e sua filha Anny foram protagonistas do documentário *Illegal: A vida não espera*, produzido pela Super Interessante e dirigido por Raphael Erichsen e Tarso Araújo. O filme mostra a luta de famílias pela regulamentação / legalização da maconha para fins medicinais no Brasil.

O Canabidiol (CBD), um dos canabinóides encontrados na maconha, mostrou ter importantes resultados no controle de crises convulsivas de pacientes com epilepsia. À época, em razão do movimento pela legalização da maconha medicinal, a Agência Nacional de

Vigilância Sanitária discutia a reclassificação do canabidiol (até então classificado como substância proscrita) a fim de autorizar sua importação no Brasil. O CBD foi uma das drogas que testamos no tratamento da epilepsia da Manu, no início de 2015. Conheci Katiele e seu marido Norberto Fischer em uma sessão aberta do filme *Ilegal: A vida não espera*, no teatro da Caixa Econômica Federal em Brasília. Neste encontro, fiz o convite a eles para participarem da audiência pública que estávamos organizando.

A audiência aconteceu dias depois, em 27 de fevereiro de 2015, reuniu cerca de trezentas pessoas e o resultado foi surpreendente para o grupo organizador. Estiveram presentes: o Deputado Distrital Delmasso (PODEMOS), proponente da audiência pública, o Subsecretário de Atenção à Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, o Subsecretário de Educação Básica da Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal, o Presidente do Sindicato dos Médicos do Distrito Federal, a Presidente da Federação Brasileira de Epilepsia, representantes da Defensoria Pública do Distrito Federal, diretores de escolas, alunos de escolas e cursos técnicos de saúde, pessoas com epilepsia, amigos, familiares, além de médicos de especialidades diversas.

Conheci pessoalmente muitas mães com as quais já tinha contato pelas redes sociais e a partir daí passamos a planejar outros encontros que viriam a resultar no surgimento do **Movimento Viva Além das Crises**. Tivemos a oportunidade de conhecer também a **Associação de Pessoas com Epilepsia do Distrito Federal**, entidade que existia há cerca de quinze anos e que soube da audiência por meio das divulgações realizadas pelo grupo organizador. Na audiência foram levantados problemas relacionados ao acesso a atendimento médico e tratamento adequado, falta de medicamentos na rede pública de saúde, problemas relacionados ao acolhimento e permanência dos alunos com epilepsia nas escolas, discutimos a questão do estigma e a necessidade de criação e implementação de políticas públicas que promovessem a inclusão social e a garantia dos direitos fundamentais a estas pessoas.

Entre as questões levantadas a respeito da inclusão, destaco a fala do Presidente do Sindicato dos Médicos do Distrito Federal que afirmou que

“...as palestras que assistimos aqui (...) mostraram que a epilepsia é um problema grave não somente de Saúde Pública, como também um problema social grave. O assédio moral, a discriminação e o preconceito são problemas que levam a um sofrimento mental intenso, não somente do paciente, mas de todo o conjunto familiar, de todas as pessoas que convivem com o paciente. As políticas públicas no sentido de esclarecimento da doença são fundamentais.” (notas taquigráficas).

Uma das médicas presentes, neurologista do Hospital Regional de Sobradinho destacou

“... em relação à questão de divulgação e educação. Acho que devemos ter projetos para divulgar à sociedade como um todo (...) que a epilepsia, que essas doenças podem ser tratadas nos postos. Temos de fazer uma divulgação bem ampla, principalmente nas escolas (...) pode ser uma palestra (...) primeiro fazer para os professores e, depois, para todos os alunos ou fazer uma reunião de pais, para as pessoas passarem a ter noção do que é a epilepsia...” (notas taquigráficas)

Entre as demais manifestações dos participantes desta audiência, ouvimos um relato de um pai de uma aluna do ensino médio que foi impedida de frequentar uma escola privada do DF após ter uma crise de epilepsia em sala de aula. O pai da estudante destacou a necessidade de conscientização da sociedade para solucionar o problema do preconceito nas instituições de ensino. Afirmou que a escola feriu a legislação vigente privando a aluna do direito de estudar, fato que levou a família a mover uma ação de danos morais contra a escola. Outra mãe levantou a questão da ausência ou da falta de monitores nas escolas de ensino infantil e fundamental da rede pública, destacando que a equipe da escola nem sempre é capacitada para atender às demandas de alunos incluídos⁵.

Inúmeras questões levantadas relacionadas à saúde, à educação, à qualidade de vida, ao trabalho, à convivência social, à quebra do estigma entre outras, serviram de pistas para iniciarmos um trabalho de mobilização das famílias pela inclusão plena das pessoas com epilepsia. Neste grupo de pacientes, identificamos pessoas com diagnósticos diversos como síndromes genéticas, doenças raras, lesões ou paralisias cerebrais, transtorno do espectro autista e outras condições neurológicas nas quais a epilepsia aparece como uma doença relacionada ao quadro, podendo trazer comprometimento severo à qualidade de vida. Identificamos também, pessoas sem nenhum problema neurológico mais grave, com plena autonomia, que tem a epilepsia como único diagnóstico, muitas vezes sem causa definida.

A epilepsia pode atingir pessoas com condições de saúde, sociais, financeiras e familiares completamente distintas, causando diferentes tipos de impacto nas vidas das pessoas que convivem com este quadro. Uma queixa comum a todos os pacientes e famílias afetados pela epilepsia é a questão do estigma. Paula Teixeira Fernandes e Li Min Li (2006) apontam o estigma como um dos fatores de maior impacto negativo na vida diária dos pacientes com epilepsia e de seus familiares. Os autores afirmam que problemas psicossociais como medo, vergonha e isolamento social são comuns neste grupo de pessoas em razão do preconceito. Afirmam também que a postura da família e da escola frente ao quadro podem ser causadores de problemas interpessoais e interferir no desempenho acadêmico do estudante com epilepsia.

⁵ Notas taquigráficas da audiência.

Fernandes e Li (2006) destacam a falta de informação no que se refere à definição de epilepsia, suas causas, tipos de tratamento e como proceder em situação de crise como fator determinante para a existência do estigma. Além da falta de informação, ainda há muitas crenças e ideias equivocadas provenientes do senso comum, como acreditar que a epilepsia tem origem espiritual ou que é uma doença contagiosa, reforçando o estigma imposto aos pacientes. Como exemplo, os autores citam uma pesquisa realizada por eles com crianças de 10 anos de idade acerca de sua percepção sobre a epilepsia. Ressaltam que, “crianças nesta faixa etária possuem ideias consideradas como um reflexo das crenças sociais e da consciência coletiva sobre o preconceito na epilepsia, podendo conduzir à perpetuação do estigma” (FERNANDES; LI, 2006, p. 216). O resultado apontou que 56% das crianças entrevistadas na escola acreditavam que a epilepsia era uma doença que “engole a língua, que é contagiosa ou que pode matar” (FERNANDES; LI, 2006, p. 216).

Dizer que a epilepsia é uma doença que mata, que enrola a língua ou que é contagiosa reflete pelo menos em parte a atitude da sociedade perante esta condição. Isso porque as crianças verbalizam naturalmente o que aprendem, tanto na família, como na escola, mostrando que a sociedade em geral não tem conhecimentos adequados sobre a epilepsia, facilitando assim a perpetuação do estigma. Para isso, é fundamental haver uma política de saúde e educação que envolva capacitação, reciclagem e cursos de educação continuada. Se conseguirmos que estes profissionais, da área de saúde e educação, tenham maior informação sobre epilepsia, teremos melhor qualidade de vida para as pessoas com epilepsia (FERNANDES; LI, 2006, p. 216).

A partir do primeiro encontro com a realidade da pessoa com epilepsia no DF por meio da audiência pública realizada em fevereiro de 2015 e da identificação do estigma como principal problema a ser enfrentado, planejamos, na condição de pequeno movimento de famílias e pessoas com epilepsia, nosso primeiro evento / ação de conscientização no DF – o 1º *Purple Day* Brasília, realizado em 28 de março de 2015 no parque da cidade.

O *Purple Day* ou “dia roxo”, é celebrado todos os anos em 26 de março com o objetivo de aumentar a consciência sobre a epilepsia em todo o mundo. Pessoas de diversos países são convidadas a se vestir de roxo nos eventos em prol da consciência da epilepsia. O “Dia Roxo” foi idealizado em 2008 por Cassidy Megan, uma menina canadense com epilepsia, na época com nove anos de idade. Com o auxílio da Associação de Epilepsia da Nova Escócia no Canadá, Cassidy passou a divulgar o *Purple Day* e a iniciativa se espalhou pelo mundo afora⁶. A cor roxa foi escolhida para representar a epilepsia por causa da flor de lavanda, que é frequentemente associada à solidão, representando o sentimento de isolamento vivenciado

⁶ ABE. Disponível em: <<http://www.epilepsiabrasil.org.br>>. Acesso em: 05 nov. 2017.

por muitas pessoas com epilepsia. O objetivo do dia internacional de conscientização é mostrar às pessoas com epilepsia de todo o mundo que elas jamais estarão sozinhas.

A primeira edição do *Purple Day* em Brasília reuniu cerca de 200 pessoas no estacionamento do parque Ana Lúcia no parque da cidade. Foi um encontro de pertencimento, troca de experiências e conscientização para famílias, amigos e pessoas com epilepsia do DF. Realizamos um café da manhã coletivo, um momento de rodas de conversas e uma caminhada simbólica pelo parque onde, ao final do encontro, soltamos balões de gás na cor roxa representando a disseminação da informação e da conscientização.

Figura 2 - Purple Day Brasília



Fonte: Acervo Viva Além das Crises - Foto: Rogério Lopes

A partir deste evento o movimento das famílias começou a criar corpo e a pensar coletivamente nas necessidades do grupo. Passamos a marcar pequenos encontros, principalmente entre mães, e o grupo construiu um território comum em razão das semelhanças das histórias, das demandas, das lutas e dos problemas enfrentados. Percebemos que o encontro das famílias, em especial das mães, além de proporcionar acolhimento e um

sentimento de pertencimento, trouxe valorização e força para muitas mulheres que lutavam sozinhas até então.

Em setembro de 2015 realizamos um encontro de famílias no eixão do lazer (avenida que corta as Asas Sul e Norte de Brasília e que fecha aos domingos para circulação de veículos) com lazer para as crianças, café da manhã, roda de conversa com neurologista e conscientização sobre a epilepsia. No dia 9 de setembro é comemorado o Dia Latino-americano da Epilepsia. No mesmo mês participamos da organização do 1º Fórum Nacional de Epilepsia: “Epilepsia Fora das Sombras” (DORETTO, 2015), realizado no Auditório Nereu Ramos da Câmara Federal, promovido pela Federação Brasileira de Epilepsia – EPIBRASIL, Associação Brasileira de Epilepsia – ABE, Movimento Vamos Mudar Brasília, Câmara Legislativa do Distrito Federal – CLDF e Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara Federal – CSSF com a participação de parlamentares, representantes do poder público e apoio de entidades como a Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia – ASPE, Liga Brasileira de Epilepsia – LBE, Academia Brasileira de Neurologia – ABN, Grupo Mães da Epilepsia do Facebook, *Purple Day* Brasil e APEDF – Associação de Pessoas com Epilepsia do DF. O objetivo do Fórum foi:

sensibilizar parlamentares e representantes do poder público e despertar um novo olhar para milhões de brasileiros com epilepsia, visando alcançar as metas e os objetivos definidos na Estratégia e Plano de Ação de Epilepsia para as Américas e Caribe da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial de Saúde (Opas/OMS), e o prosseguimento da campanha global Epilepsia Fora das Sombras, liderada pela OMS (DORETTO, 2015, p. 144).

A mobilização das famílias proporcionou o alcance de marcos importantes na luta pela inclusão e qualidade de vida das pessoas com epilepsia no DF. Entre eles, citamos a aprovação da Lei Distrital nº 5671/2016 (DISTRITO FEDERAL, 2016) que inclui o Dia Roxo no calendário oficial do DF como data de conscientização sobre a epilepsia e a promulgação da Lei Distrital nº 5625/2016 (DISTRITO FEDERAL, 2016), que institui o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no Distrito Federal, depois de derrubada do veto do Governador por unanimidade na Câmara Legislativa. A lei promulgada garante o fornecimento de medicamentos de alto custo, como o Canabidiol, pela Secretaria de Estado de Saúde do DF.

Ao longo do ano de 2016, o grupo de mães participantes do movimento percebeu a necessidade de formalização e organização das atividades realizadas com o intuito de potencializar sua atuação em prol da causa das pessoas com epilepsia. Na mesma época, a Associação de Pessoas com Epilepsia do DF manifestou o interesse em unificar os trabalhos

com as atividades do movimento de famílias iniciado pelas redes sociais. Deste encontro de intenções surgiu a **Associação de Defesa e Acolhimento de Pessoas e Famílias com Epilepsia do Distrito Federal**, uma nova associação com estatuto⁷ reformulado e com nome de fantasia **Viva Além das Crises**.

Figura 3 - Logomarca Viva Além das Crises



Fonte: Acervo Viva Além das Crises.

A nova associação foi registrada em 2017 e passou a atuar em frentes diversas representando as pessoas com epilepsia do DF pela garantia de direitos fundamentais como acesso a tratamento adequado, à educação de qualidade, ao trabalho, ao lazer, à cultura e à convivência social, difundindo informações com objetivo de combater toda forma de preconceito contra as pessoas com epilepsia e suas famílias. Viva Além das Crises faz parte da Federação Brasileira de Epilepsia – EPIBRASIL e atualmente representa a Federação no Distrito Federal.

A Associação Viva Além das Crises criou uma página no Facebook⁸ para divulgar suas ações e disseminar informações sobre epilepsia. Criamos também um grupo no *WhatsApp*, onde cerca de 140 famílias de Brasília se comunicam sobre questões de interesse do grupo (informações sobre profissionais de saúde, alternativas de tratamentos, experiências vivenciadas, entre outras), formando uma importante rede de apoio para os associados.

⁷ Ver Anexo A.

⁸ Disponível em: <www.facebook.com/vivaalemdascrises>.

Produzimos também, com o apoio da Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos da Pessoa com Epilepsia do Distrito Federal, uma cartilha informativa sobre epilepsia. O objetivo é realizar ações educativas com a distribuição das cartilhas para conscientização e combate ao preconceito em escolas, eventos, ruas de lazer e outros espaços públicos e privados que autorizem e acolham esta iniciativa da associação.

O trabalho da associação está apenas começando. Sabemos que existem muitos caminhos a serem percorridos e entendemos que nosso encontro, enquanto famílias lutando por uma causa, nos trouxe uma força que jamais teríamos em jornadas solitárias. Acreditamos na legitimidade da nossa luta por direitos e na necessidade de nos movimentarmos para transformação dos territórios habitados.

Atualmente a diretoria da associação é composta por cinco mães, que encontraram neste grupo o espaço de acolhimento e de força que tem possibilitado a construção de um novo trajeto. Além de mim, participam da diretoria: Katiele Fischer, paisagista, mãe da Anny; Keile Schumann, professora, mãe da Gabriela; Daniella Oliveira, estudante de pedagogia, mãe do Victor Hugo; Amanda Louizy da Penha, estudante de fisioterapia, mãe da Emilly. Cada uma destas mães viveu sua própria jornada solitária, muito semelhantes à minha, antes do nosso encontro. Deste encontro nasceu uma amizade, uma conexão instantânea que só foi possível em razão de compreendermos umas às outras sem a necessidade de maiores explicações. Rosana Fernandes (2013) diz que um estudo não se faz sem solidão, sem repetição e sem **amizade**.

É impossível pensar senão através do corpo, dos nervos, das afecções, e de uma amizade que se cumpre. O amigo capta o que outrem secreta. E se capta é porque também é capaz daquelas forças, daquele grau de potência. O amigo tem em si a capacidade sensível para notar os signos que são perceptíveis para outrem, recebê-los, e decifrá-los. Não há amizade que não envolva uma micropercepção, uma microconversação, silêncios, intensidades misteriosas, toda uma micropolítica dos afectos e dos encontros (FERNANDES, 2013, p. 9).

Termino este breve pouso trazendo uma imagem e alguns trechos de falas destas mães sobre o significado da associação Viva Além das Crises em suas vidas, destacando que as conexões feitas neste grupo nos permitiram, assim como diz Rosana Fernandes, “viver uma amizade que se faz condição para pensar” (FERNANDES, 2013, p. 13).

Figura 4 – Diretoria Viva Além das Crises



Danielle, Keile, Amanda, Daniella e Katiele – Fonte: acervo pessoal da autora.

“Uma ONG é definida como uma entidade sem fins lucrativos que não está vinculada a nenhum órgão do governo, mas o significado vai bem além disso. A ONG proporciona INTERAÇÃO e APOIO. As pessoas descobrem que falar sobre o que as aflige traz alívio e reduz a angústia. Gente querendo ajudar e gente precisando de auxílio. Esse é o verdadeiro significado da NOSSA ONG Viva Além das Crises” (Katiele Fischer, mãe da Anny).

“A existência da ONG Viva Além das Crises floresceu em mim a ESPERANÇA por qualidade de vida, tanto para nossos filhos atípicos, como para as famílias envolvidas, além de unir nossas forças e experiências de vidas! O sentimento que tenho por fazer parte da ONG é de GRATIDÃO, porque tudo é feito com AMOR ao próximo!” (Keile Schumann, mãe da Gabriela).

“Para mim está sendo um desafio novo participar do grupo. Já tínhamos um grupo na rede social, mas faltava algo. O grupo Viva Além das Crises tornou-se uma FAMÍLIA na qual se tenta ao máximo ajudar outras pessoas com epilepsia e divulgar nosso trabalho” (Daniella Oliveira, mãe do Victor Hugo).

“A ONG Viva Além das Crises veio para concretizar a VONTADE DE LUTAR pelos direitos da minha filha e pelos direitos de todos que convivem com a mesma patologia dela. Lutar pelos direitos, por mais informações para essas famílias que vivem a mesma luta que a minha, me trazem o sentimento de ser útil e de dever cumprido” (Amanda Louizy da Penha, mãe da Emilly).

5.1 Momentos importantes para o movimento

Figura 5 - Conscientização no Eixão do Lazer



Fonte: Acervo Viva Além das Crises – Foto: Rogério Lopes

Figura 6 - Reunião com o Governador Rollemberg



Reunião com o Governador Rollemberg para discutir o veto ao Projeto de Lei que garantia o fornecimento do Canabidiol pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Fonte: Arquivo Gabinete Deputado Delmasso – Foto: Rogério Lopes

Figura 7 - I Fórum de Epilepsia do DF – Atenção Integral à Pessoa com Epilepsia



Fonte: Acervo Viva Além das Crises – Foto: Rogério Lopes

Figura 8 - I Fórum de Epilepsia do DF – Atenção Integral à Pessoa com Epilepsia



Fonte: Acervo Viva Além das Crises – Foto: Rogério Lopes

Figura 9 - Purple Day Brasília 2016



Fonte: Acervo Viva Além das Crises – Foto: Rogério Lopes

Figura 10 - Purple Day Brasília 2016



Fonte: Acervo Viva Além das Crises – Foto: Rogério Lopes

Figura 11 - Humberto Fonseca, Secretário de Estado de Saúde do DF, recebendo nossa cartilha⁹ - Purple Day Brasília 2017



Fonte: Arquivo Gabinete Deputado Delmasso – Foto: Rogério Lopes

Figura 22 - Palestra de primeiros socorros com equipe do SAMU-DF – Purple Day Brasília 2017



Fonte: Arquivo Gabinete Deputado Delmasso – Foto: Rogério Lopes

⁹ A cartilha encontra-se no Anexo B deste trabalho.

6 EXPECTATIVAS E NOVOS TERRITÓRIOS A SEREM HABITADOS: QUARTO POUSO

Retomo neste momento minhas reflexões sobre esta trajetória desde o início do meu curso de pedagogia até hoje, segundo semestre de 2017, período em que formalmente encerro esta etapa do meu processo formativo. De 2012 até hoje passei por diversas experiências e muitos encontros aconteceram. Encontros que me desacomodaram trazendo a necessidade de movimentação nos territórios em que habitei (BEDIN, 2014). Finalizo esta etapa com percepções diferentes daquelas que tinha ao ingressar no curso. Em relação às questões levantadas no início, sobre quais caminhos seguir como pedagoga, penso que esta formação é um caminho, uma rota percorrida no meu rizoma que influenciou na transformação do meu olhar para a educação, para a deficiência, para a nossa sociedade e para o meu papel enquanto mãe e educadora nos contextos e nos territórios em que atualmente habito.

Ao longo da minha formação na pedagogia tive dificuldades de encontrar na academia um espaço que acolhesse minha experiência como uma possibilidade de pesquisa. A descoberta da cartografia, apenas um semestre antes da escrita deste trabalho, abriu caminhos para esta entrega que, além de ser muito significativa para mim, trouxe novas possibilidades de aprendizados, desdobramentos e encaminhamentos a partir do que foi apresentado. Alvarez e Passos (2009), em relação à pesquisa cartográfica, apontam a necessidade de habitação de um território existencial que exige um processo de aprendizado do próprio cartógrafo.

Tal aprendizado não será aqui pensado como uma série de etapas de um desenvolvimento, mas como um trabalho de cultivo e refinamento. Aprendizado no duplo sentido de processo e de transformação qualitativa nesse processo. Movimento em transformação. Tal aprendizado não pode ser enquadrado numa técnica e em um conjunto de procedimentos a seguir, mas deve ser construído no próprio processo de pesquisa (ALVAREZ; PASSOS, 2009, p. 135).

Em meus recentes estudos sobre o método cartográfico fui apresentada ao pensamento filosófico de Gilles Deleuze e Félix Guattari, por meio do qual iniciei uma conexão e uma aproximação com a Filosofia. Neste trabalho também busquei referências na obra de Jorge Larrosa Bondía para compreender a relação entre o pensamento filosófico estudado e a educação. Por perceber minha afinidade com o pensamento filosófico pretendo me aprofundar nestes estudos, dando seguimento a um caminho de pesquisa cartográfica que, embora intuitivamente já buscasse, estou apenas começando.

Neste trabalho de conclusão de curso não foi possível apresentar com mais detalhes todas as ações e projetos realizados nos últimos três anos pelo Movimento e posteriormente

pela Associação Viva Além das Crises. A partir dos objetivos da associação, previstos em seu estatuto, seguimos trabalhando em novas atividades e ações por meio das quais pretendo realizar outros estudos que possam contribuir para a identificação de necessidades do grupo, intervenção na realidade e proposição de políticas que promovam a inclusão plena.

Entre os projetos em andamento, está a realização de palestras de conscientização para grupos de professores nas escolas, com a distribuição das cartilhas informativas sobre a epilepsia. As primeiras palestras foram sugeridas pelas próprias mães da associação às escolas de seus filhos. Algumas mães do grupo também estão engajadas nas atividades escolares e são membros de conselhos escolares. A associação tem incentivado estas iniciativas familiares, abrindo espaço para compartilhar ideias e multiplicar as ações que tem possibilitado mudanças de realidades.

Por isso é incapaz de experiência aquele que se põe, ou se opõe, ou se impõe, ou se propõe, mas não se "ex-põe". É incapaz de experiência aquele a quem nada lhe passa, a quem nada lhe acontece, a quem nada lhe sucede, a quem nada o toca, nada lhe chega, nada o afeta, a quem nada o ameaça, a quem nada ocorre (BONDÍA, 2002, p. 25).

Entendo que a mudança que queremos ver em nossa sociedade em relação à inclusão, passa pela valorização das pessoas que sofrem o estigma da deficiência, seja ela qual for. Para que haja educação SOBRE ou PARA inclusão, é necessário que se eduque COM as pessoas incluídas, é necessário dar voz a estas pessoas. Entendo a importância de sermos caminhos para a educação, primeiramente do nosso próprio grupo, na quebra dos estigmas sofridos, passando à educação do coletivo, seja ela em espaços não institucionalizados ou em espaços formais de educação. Pretendo continuar fazendo novos pousos, aprofundando minha pesquisa no mestrado, em Educação ou em Filosofia, pois vejo a valorização das nossas experiências e lutas como potência para construção do território que desejamos habitar. Uma escola, uma educação, uma sociedade, um mundo onde a inclusão deixe de ser uma questão e passe a ser uma realidade.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, Johnny; PASSOS, Eduardo. Cartografar é habitar um território existencial. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCOSSIA, L. (Org.). **Pistas do Método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 131-149.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BEDIN, L. Cartografia, uma nova forma de pesquisar. **Revista Digital do LAV**, Santa Maria, v. 7, n. 2, p. 65-76, maio/ago. 2014.

BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, abr. 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 set. 2017.

BONDÍA, Jorge Larrosa, J. **Pedagogia Profana: Danças, piruetas e mascaradas**. Porto Alegre: Contrabando, 1998.

BRASIL. Congresso Nacional. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**. Brasília, 10 jul. 2008.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial da União**. Brasília, 27 dez. 1961.

BRASIL. Lei nº 10.172, de 10 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Brasília: **Diário Oficial da União**, seção 1, 10 jan. 2001.

BRASIL. Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012. Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, 30 ago. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação - PNE e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 jun. 2014. Ed. Extra.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**. Brasília, 7 jul. 2015.

BRASIL. Lei nº 13.409, de 28 de dezembro de 2016a. Altera a Lei no 12.711, de 29 de agosto de 2012, para dispor sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino. **Diário Oficial da União**. Brasília, 29 dez. 2016.

BRASIL. Mensagem nº 246, de 6 de julho de 2015b. **Diário Oficial da União**. Brasília, 7 jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**. Brasília, 23 dez. 1996.

BRASIL. Procuradoria-Geral da República. Relatório. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 5357/DF**. 1ª Turma. Ensino Inclusivo. Procurador Rodrigo Janot Monteiro de Barros. Brasília, 30 de novembro de 2015. Disponível em: Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=4818214>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Acórdão. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 5357**. 1ª Turma. Ensino Inclusivo. Relator Min. Edson Fachin. DJ, Brasília, 11 nov. 2016b. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=4818214>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995. v. 1.

DISTRITO FEDERAL. Câmara Legislativa. Lei nº 5.625, de 14 de março de 2016. Altera a Lei nº 4.202, de 3 de setembro de 2008, que institui o Programa de Prevenção à Epilepsia e Assistência Integral às Pessoas com Epilepsia no Distrito Federal e dá outras providências. **Diário Oficial do Distrito Federal**. Brasília, 21 mar. 2016.

DISTRITO FEDERAL. Câmara Legislativa. Lei nº 5671, de 13 de julho de 2016. Institui e inclui no calendário de eventos do Distrito Federal o Dia Distrital de Defesa dos Direitos da Pessoa com Epilepsia. **Diário Oficial do Distrito Federal**. Brasília, 14 jul. 2016.

DORETTO, MC. I Fórum Nacional de Epilepsia supera todas as expectativas. **Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, v. 21, n. 4, p.144-146, 2015. Disponível em <<http://files.bvs.br/upload/S/1676-2649/2015/v21n4/a5383.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

FERNANDES, Paula Teixeira; LI, Li Min. Percepção de estigma na epilepsia. **Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**. [online]. 2006, v. 12, n. 4, p. 207-218. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1676-26492006000700005>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

FERNANDES, R. Estudo – em 3 atos. 36ª REUNIÃO NACIONAL DA ANPED, 2013, Goiânia. **Anais...** Goiânia, 2013.

ILEGAL: A vida não espera. Produzido pela Super Interessante. Direção de Raphael Erichsen e Tarso Araújo. 2014. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=I-072T0enO4>>. Acesso em: 10 out. 2017.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCOSSIA, L. (Org.). **Pistas do Método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 32-51.

KELMAN, C; SOUSA, M. Sociedade, educação e cultura. In: D.A. MACIEL; S. BARBATO (Orgs.) **Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2015.

LOPES, Maria Cristina; SANTOS, Rosimeire. Misturar, inventar, acreditar. In: PORTO, Cristiane; SANTOS, Edmea (Orgs.). **Facebook e Educação: publicar, curtir, compartilhar**. Campina Grande-PB: EDUEPB, 2014. p. 275-292. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/c3h5q/pdf/porto-9788578792831.pdf>

MÃES DA EPILEPSIA. Disponível em: <<https://www.facebook.com/maesdaepi>>.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. **Integração x Inclusão: Escola (de qualidade) para Todos**. Ministério Público do Estado do Goiás. Ago. 1998. Disponível em: <http://www.mp.go.gov.br/portalweb/hp/41/docs/integracao_x_inclusso_escola_de_qualidade_para_todos.pdf>. Acesso em: 23 set. 2017.

ORRÚ, Silvia Ester. **Aprendizes com autismo: Aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes**. Petrópolis: Vozes, 2016.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCOSSIA, L. (Org.). **Pistas do Método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

PULITA, Edemir Jose. **Interfaces entre educação e tecnologias: imagens, experiências e ressignificações da educação formal na era digital sob um olhar benjaminiano**. 2017. 349 f., il. Tese (Doutorado em Educação)-Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

SANTOS, Edméa; ROSSINI, Tatiana. Comunidade REA-Brasil no Facebook: um espaço de ativismo, autorias, compartilhamentos e inquietações. In: PORTO, Cristiane; SANTOS, Edmea (Orgs.). **Facebook e Educação: publicar, curtir, compartilhar**. Campina Grande-PB: EDUEPB, 2014. p. 85-112. Disponível em: <<https://static.scielo.org/scielobooks/c3h5q/pdf/porto-9788578792831.pdf>>. Acesso: 23 set. 2017.

UNESCO. **Declaração de Salamanca**. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2017.

UNESCO. **Relatório de Monitoramento Global da Educação (GEM) 2017/18**. 2. ed. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2017. Original: Accountability in education: meeting our commitments. Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/pt/brasil/education/education-2030/gem-report/>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

VERSUTI, A.; SCARELI, G. Direito à Educação ou Educações? 38ª REUNIÃO ANUAL DA ANPED, São Luís-MA. **Anais...** São Luís: UFMA, 2017.

ANEXO A – ESTATUTO

ESTATUTO SOCIAL ASSOCIAÇÃO DE DEFESA E ACOLHIMENTO DE PESSOAS E FAMÍLIAS COM EPILEPSIA

(VIVA ALÉM DAS CRISES)

CAPÍTULO I

Da Denominação, Natureza, Sede, Fins e Duração

Art. 1º **A ASSOCIAÇÃO DE DEFESA E ACOLHIMENTO DE PESSOAS E FAMÍLIAS COM EPILEPSIA – VIVA ALÉM DAS CRISES** é pessoa jurídica de direito privado, constituída na forma de sociedade civil de fins não lucrativos, com autonomia administrativa e financeira, regendo-se pelo presente Estatuto, pelo Regimento, regulamentos, demais atos emanados de seus órgãos competentes e pela legislação que lhe for aplicável.

Art.2º A Associação tem sede na Colônia Agrícola Bernardo Sayão, Chácara 4, casa 25, Guará II – DF, e foro em Brasília – DF

Art. 3º – O prazo de duração é indeterminado.

CAPÍTULO II

Dos Objetivos

Art. 4º – A Associação Viva Além das Crises tem por objetivo precípua agregar e representar pessoas com epilepsia, seus familiares e afetos, objetivando a melhoria das condições de tratamento e de sua qualidade de vida e de todo o núcleo familiar mediante as seguintes finalidades:

I. Promover a assistência social beneficente gratuita às pessoas com epilepsia, sem qualquer discriminação;

II. Realizar estudos, ensaios e pesquisas, procedendo ao desenvolvimento dos resultados, a produção e divulgação de informações e conhecimentos sobre epilepsia;

III. Promover eventos, congressos, seminários, simpósios, cursos, oficinas e workshops, buscando a qualificação educacional e profissional, bem como eventos beneficentes e promoção da qualificação técnica e gerencial dos agentes envolvidos com a causa.

IV. Promover campanhas e ações educativas, junto a instituições públicas e privadas, com o objetivo de difundir informações sobre epilepsia, combatendo o preconceito e estigma enfrentados por pessoas com epilepsia.

V. Requerer e representar o associado junto aos órgãos competentes para garantia dos direitos à saúde e bem-estar social e familiar previstos na Constituição Federal e demais legislações vigentes.

VI. Representar no Brasil, pessoas ou entidades que tenham finalidades correlatas e que desejem ser representadas pela Viva Além das Crises.

Parágrafo Primeiro – Para cumprimento de suas finalidades a Viva Além das Crises pode propor medidas judiciais ou extrajudiciais de interesse de seus associados e de pessoas que necessitem do tratamento da epilepsia, bem como dos familiares, orientando, acolhendo e encaminhando as demandas destes familiares.

Parágrafo Segundo: Para consecução de seus objetivos, a Instituição poderá celebrar convênios e termos de parceria com entidades públicas e privadas, nacionais ou estrangeiras.

CAPÍTULO III

Dos Sócios, Seus Direitos e Deveres.

Art. 5º – A VIVA ALÉM DAS CRISES é constituída por número ilimitado de sócios, os quais serão das seguintes categorias: efetivos, colaboradores e beneméritos.

Art. 6º – São sócios efetivos as pessoas físicas ou jurídicas, sem impedimento legal, que assinaram os atos constitutivos da entidade e outros que venham a ser admitidos nos termos do Artigo 9º, Parágrafo Único, do presente Estatuto.

Art. 7º – São sócios colaboradores pessoas físicas ou jurídicas, sem impedimento legal, que venham a contribuir na execução de projetos e na realização dos objetivos da VIVA ALÉM DAS CRISES.

Art. 8º – São consideradas sócios beneméritos pessoas ou instituições que se destacarem por trabalhos que se coadunem com os objetivos dessa Associação.

Art. 9º – Os associados, qualquer que seja a categoria, não respondem individual, solidária ou subsidiariamente pelas obrigações da VIVA ALÉM DAS CRISES, nem pelos atos praticados pelo Presidente.

Parágrafo Único – A admissão de novos sócios, de qualquer categoria será feita mediante requerimento expresso à diretoria que decidira pela admissão ou não.

Art. 10 – São direitos dos associados:

I – participar de todas as atividades associativas;

II – propor a criação e tomar parte em comissões e grupos de trabalho, quando designados para estas funções;

III – apresentar propostas, programas e projetos de ação para a VIVA ALÉM DAS CRISES.

IV – ter acesso a todos os livros de natureza contábil e financeira, bem como a todos os planos, relatórios, prestações de contas e resultados de auditoria independente.

Parágrafo Único – Os direitos dos associados previstos nestes Estatutos são pessoais e intransferíveis.

Art. 11 – São deveres dos associados:

I – observar o Estatuto, regulamentos, regimentos, deliberações e resoluções dos órgãos da sociedade;

II – cooperar para o desenvolvimento e maior prestígio da “VIVA ALÉM DAS CRISES” e difundir seus objetivos e ações.

Parágrafo único: Considera-se falta grave, passível de exclusão, provocar ou causar prejuízo moral, material ou criminal para a VIVA ALÉM DAS CRISES.

CAPÍTULO IV

Das Assembleias Gerais

Art. 13 – A Assembleia Geral é o órgão máximo da Associação, e é constituída pelos sócios efetivos da VIVA ALÉM DAS CRISES.

Art. 14 – A assembleia Geral reunir-se-á extraordinariamente sempre que necessário, e ordinariamente 1 (uma) vez por ano, para deliberar sobre os seguintes temas:

I – apreciação e aprovação do Balanço Anual e demais relatórios financeiros do exercício anterior, e o Orçamento e Plano Anual de Trabalho para o novo exercício;

II – deliberar sobre a reforma e alterações do Estatuto;

III – deliberar sobre a extinção da Associação e a destinação do patrimônio social;

IV – deliberar sobre casos omissos e não previstos neste Estatuto.

Art. 15 – As Assembleias Gerais serão convocadas pelo Presidente, ou por carta assinada por pelo menos a metade dos sócios efetivos.

Parágrafo Único – A convocação da Assembleia Geral, ordinária ou extraordinariamente, dar-se-á através de publicação de edital convocatório, afixado no quadro de avisos da sede da associação, e com antecedência mínima de 15 (quinze) dias úteis.

Art. 16 – O quórum mínimo exigido para a instalação da Assembleia Geral, a qualquer tempo, é de 30% (trinta por cento) dos sócios efetivos.

Parágrafo Primeiro – Terão direito a voto nas assembleias todas as categorias de sócios: efetivos, beneméritos e colaboradores.

CAPÍTULO V

Da Diretoria Geral

Artigo 17 – A Diretoria será composta por 6 (seis) membros, Presidente, Vice-Presidente, Segundo Vice Presidente, Secretário Geral, Secretário Adjunto e Tesoureiro eleitos para um mandato de 04 (quatro) anos, podendo ser reconduzidos uma vez.

Parágrafo único: Em caso de empate o escolhido será o de maior antiguidade na associação.

§2º – A Diretoria será eleita pela Assembleia Geral.

§3º- A Diretoria reunir-se-á mensalmente em caráter ordinário, e extraordinariamente, sempre que se fizer necessário.

Artigo 18 – Compete a Diretoria Geral:

I. exercer a administração dentro do Estatuto Social e do Regimento Interno, tomando as medidas necessárias à consecução dos fins sociais;

II. admitir e recusar candidatos a sócios;

III. contratar e demitir os funcionários, fixando-lhes os vencimentos; de conformidade com os membros da Diretoria.

IV. autorizar despesas;

V. resolver casos omissos e propor à Assembleia Geral às modificações que se fizerem necessárias nos Estatutos;

VI. articular-se com instituições públicas e privadas para mútua colaboração em atividades de interesse comum;

VII. apresentar à Assembleia Geral prestação de contas, planejamentos e orçamentos de projetos;

VIII. executar projetos aprovados pela Assembleia Geral;

IX. apresentar anualmente, à Assembleia Geral o Relatório de Atividades.

§ 1º – A Diretoria poderá, mediante indicação de seu Presidente e aprovação pela maioria simples de seus membros, criar assessorias, consultorias especiais e/ou outros cargos internos que venham a ser necessários para melhor realização de seus objetivos sociais.

§ 2º – São expressamente vedados, sendo nulos e inoperantes com relação à VIVA ALÉM DAS CRISES, os atos de qualquer diretor e/ou procurador que a envolverem em obrigações ou negócios

estranhos aos seus objetivos, finalidades e atividades sociais, fianças, avais, endossos ou quaisquer garantias em favor de terceiros.

§ 3º – Os membros da Diretoria não serão responsáveis, nem solidária nem subsidiariamente, pelas obrigações contraídas em nome da VIVA ALÉM DAS CRISES em virtude de atos regulares de gestão, respondendo, porém, civil e criminalmente, pela violação da Lei e deste Estatuto.

Artigo 19 – Compete ao Presidente da associação:

I. Dirigir e orientar todas as atividades da Associação, cumprindo e fazendo cumprir este Estatuto;

II. Representar a VIVA ALÉM DAS CRISES ativa e passivamente, judicial e extrajudicialmente;

III. Firmar, isoladamente, em nome da Associação, o aceite de doações com encargos onerosos, convênios, termos de parceria, termos de compromisso para cooperação-técnica, contratos, títulos de crédito e /ou acordos de qualquer natureza.

IV. Constituir procuradores para fins específicos, especialmente para assinatura de contratos, títulos de crédito, cheques, documentos financeiros e/ou acordos de qualquer natureza, por prazo determinado de até 1 (um) ano, exceto para fins judiciais que poderão ter prazo indeterminado;

V. convocar e presidir as reuniões da diretoria, proferindo voto de qualidade nas deliberações, quando houver empate;

VI. sugerir à Assembleia Geral e aos demais membros da VIVA ALÉM DAS CRISES, medidas úteis e necessárias ao interesse social.

§ 1º – Despesas, contratos, títulos de crédito, documentos financeiros e /ou acordos de qualquer natureza que causem à entidade ônus de valor superior a R\$ 10.000,00 (10 mil reais) deverão ser assinados pelo Diretor Presidente e mais um membro da Diretoria.

Artigo 20 – Compete ao Vice-Presidente:

I. substituir o Presidente em suas faltas ou impedimentos;

II. assumir o mandato de Presidente, em caso de vacância, até o seu término;

III. prestar, de modo geral, sua colaboração ao Presidente.

IV. praticar todos os demais atos a ele atribuídos pelo Presidente.

Parágrafo Único: Ao segundo vice-presidente caberá todas as atribuições do primeiro em caso de ausência, impedimento de qualquer natureza, ou delegação do Vice Presidente.

Artigo 21 – Compete ao Secretário Geral:

I. Supervisionar a arrecadação de contribuições e rendas de qualquer tipo, mantendo em dia a escrituração por meio de comprovantes contábeis hábeis;

II. Firmar, em conjunto com o Presidente, em nome da Associação Viva Além das Crises, o aceite de doações com encargos onerosos, convênios, termos de parceria, termos de compromisso para cooperação-técnica, contratos, títulos de crédito e /ou acordos de qualquer natureza.

III. Assinar com o Presidente os contratos, títulos de crédito e/ou acordos de qualquer natureza e valor;

IV. Controlar e pagar as despesas ou contas menores por meio de caixa autorizadas pelo Presidente;

Parágrafo único: Compete ao Secretário Adjunto às atribuições do Secretário Geral nos casos de ausência, impedimento ou delegação do Secretário Geral.

Artigo 22 – Compete ao Tesoureiro (Diretor Financeiro):

I. Apresentar relatórios de receitas e despesas, sempre que forem solicitados, pelo presidente, incluindo os relatórios de desempenho financeiro e contábil sobre as operações patrimoniais realizadas;

II. Conservar, sob sua guarda e responsabilidade, os documentos relativos à tesouraria conforme decidido pela diretoria.

CAPÍTULO VI

Da Administração

Art. 23 – A VIVA ALÉM DAS CRISES será dirigida pela Diretoria Executiva eleita em Assembleia Geral, para um período de quatro (04) anos, podendo ou não ser reeleita por igual período.

Parágrafo único. A administração caberá ao Presidente o qual representará a Associação em Juízo e fora dele, ativa e passivamente, bem como perante terceiros em geral, podendo nomear procuradores em nome da Associação, com poderes específicos e mandato com prazo determinado, o qual nunca ultrapassará a data de extinção do mandato do Presidente que outorgou a procuração.

Art. 24 – O Presidente da VIVA ALÉM DAS CRISES visando imprimir maior operacionalidade às ações da Associação deverá assumir as seguintes atribuições para:

I – Coordenar e dirigir as atividades gerais específicas da VIVA ALÉM DAS CRISES;

II – Celebrar convênios e realizar a filiação da VIVA ALÉM DAS CRISES nas instituições ou organizações, por delegação do Presidente;

III – Representa-la em eventos, campanhas e reuniões, e demais atividades do interesse da Associação;

IV – Encaminhar anualmente aos sócios efetivos, relatórios de atividades e demonstrativos contábeis das despesas administrativas e de projetos; bem como os pareceres de Auditores Independentes, ou Conselho Fiscal, se este estiver constituído, sobre os balancetes e balanço anual;

V – Contratar, nomear, licenciar, suspender e demitir funcionários administrativos e técnicos da VIVA ALÉM DAS CRISES.

VI – Elaborar e submeter aos sócios efetivos o Orçamento e Plano de Trabalho Anuais;

VII – Propor aos sócios efetivos reformas ou alterações do presente Estatuto;

VIII – propor aos sócios efetivos a fusão, incorporação e extinção da VIVA ALÉM DAS CRISES observando-se o presente Estatuto quanto ao destino de seu patrimônio;

IX – adquirir, alienar ou gravar os bens imóveis da Associação, mediante autorização expressa da Assembleia Geral;

X – exercer outras atribuições inerentes ao cargo, e não previstas expressamente neste Estatuto.

Parágrafo Único – É vedado a qualquer membro da Diretoria ou a qualquer associado praticar atos de liberalidade à custa da VIVA ALÉM DAS CRISES.

CAPÍTULO VII

Do Conselho Fiscal

Art. 25 – Quando convocado, o Conselho Fiscal será fiscalizador da administração contábil financeira da VIVA ALÉM DAS CRISES, e se comporá de três membros de idoneidade reconhecida.

Art. 26 – Os membros do Conselho Fiscal serão convidados pelos sócios efetivos, e nomeados pela Assembleia Geral.

Art. 27– Compete ao Conselho Fiscal:

I – Dar parecer formal sobre os relatórios e demonstrações contábeis e financeiras da VIVA ALÉM DAS CRISES, oferecendo as ressalvas que julgarem necessárias;

Parágrafo único: Anualmente, o balanço Financeiro da Associação deverá ser previamente aprovado pelo Conselho Fiscal e referenciado pela Assembleia Geral da VIVA ALÉM DAS CRISES.

II – Opinar sobre qualquer matéria que envolva o patrimônio da VIVA ALÉM DAS CRISES, sempre que necessário;

III – Comparecer, quando convocado, às Assembleias Gerais, para esclarecer seus pareceres, quando assim julgarem necessário;

IV – Opinar sobre a dissolução e liquidação da VIVA ALÉM DAS CRISES.

Parágrafo Único– O Conselho Fiscal deliberará por maioria simples, cabendo ao seu Presidente o voto de qualidade.

Parágrafo Terceiro – O Conselho Fiscal só será instalado, e seus membros convocados, se a VIVA ALÉM DAS CRISES não contratar auditores externos, ou se assim exigir, através de maioria simples, a Assembleia Geral.

CAPÍTULO VIII

Do Patrimônio

Art. 28 – O patrimônio da VIVA ALÉM DAS CRISES será constituído por doações de pessoas físicas e/ou jurídicas, de direito público ou privado, nacionais e estrangeiras.

Art. 29 – A VIVA ALÉM DAS CRISES não distribuirá qualquer parcela de seu patrimônio ou de suas receitas a título de lucro ou participação dos resultados sociais.

Parágrafo Único – A VIVA ALÉM DAS CRISES não poderá receber qualquer tipo de doação ou subvenção que possa comprometer sua independência e autonomia perante os eventuais doadores ou subventores.

CAPÍTULO IX

Do Regime Financeiro

Art. 30 – O exercício financeiro da VIVA ALÉM DAS CRISES encerrar-se-á no dia 31 de dezembro de cada ano.

Art. 31 – As demonstrações contábeis anuais serão encaminhadas dentro dos primeiros sessenta dias do ano seguinte à Assembleia Geral, para análise e aprovação.

CAPÍTULO X

Art. 32 – A VIVA ALÉM DAS CRISES não distribuirá, entre seus sócios, associados, conselheiros, diretores, empregados ou doadores, eventuais excedentes operacionais, brutos ou líquidos, dividendos, bonificações, participações ou parcelas do seu patrimônio.

Art. 33 – A VIVA ALÉM DAS CRISES aplicará integralmente suas rendas, recursos e eventual resultado operacional na manutenção e desenvolvimento dos objetivos institucionais no território nacional.

Art. 34 – No caso de dissolução, aprovada a extinção pela Assembleia Geral, convocada especialmente para este fim, nos termos do Artigo 15, proceder-se-á o levantamento do seu patrimônio, que obrigatoriamente será destinado a outras instituições legalmente constituídas, qualificadas como organização da sociedade civil de interesse público e sem fins lucrativos, que tenham objetivos sociais semelhantes.

Art. 35 – A VIVA ALÉM DAS CRISES em observância aos princípios da legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade, economicidade e da eficiência, adotará práticas de gestão administrativa, necessárias e suficientes a coibir a obtenção, de forma individual ou coletiva, de benefícios ou vantagens pessoais, em decorrência da participação no respectivo processo decisório.

Art. 36 – O Conselho Fiscal terá competência para opinar sobre os relatórios de desempenho financeiro e contábil, e sobre as operações patrimoniais realizadas, emitindo pareceres para os organismos superiores da entidade.

Art. 37 – Haverá a possibilidade de se instituir remuneração para os dirigentes da entidade que atuem efetivamente na gestão executiva e para aqueles que a ela prestam serviços específicos, respeitados, em ambos os casos, os valores praticados pelo mercado, na região correspondente a sua área de atuação.

Art. 38 – A VIVA ALÉM DAS CRISES observará as normas de prestação de contas, que determinarão, no mínimo:

I – a observância dos princípios fundamentais de contabilidade e das Normas Brasileiras de Contabilidade;

II – que se dê publicidade por qualquer meio eficaz, no encerramento do exercício fiscal, ao relatório de atividades e das demonstrações financeiras da entidade, incluindo-se as certidões negativas de débitos junto ao INSS e ao FGTS, colocando-os à disposição para exame de qualquer cidadão;

III – a realização de auditoria, inclusive por auditores externos independentes se for o caso, da aplicação dos eventuais recursos objeto do termo de parceria conforme previsto em regulamento;

IV- a prestação de contas de todos os recursos e bens de origem pública recebidos pelas Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público será feita conforme determina o parágrafo único do art. 70 da Constituição Federal.

Art. 39 – É vedada à VIVA ALÉM DAS CRISES, como a participação em campanhas de interesse político-partidário ou eleitorais, sob quaisquer meios ou formas.

CAPÍTULO X

Das Disposições Gerais

Art. 40 – É expressamente proibido o uso da denominação social em atos que envolvam a VIVA ALÉM DAS CRISES em obrigações relativas a negócios estranhos ao seu objetivo social, especialmente a prestação de avais, endossos, fianças e caução de favor.

Art. 41 – Os casos omissos neste Estatuto serão resolvidos pela Diretoria Geral.

ANEXO B – CARTILHA



..... Epilepsia, viva sem preconceito

Você precisa saber...

A epilepsia é uma doença neurológica caracterizada por descargas elétricas excessivas em um grupo de células cerebrais, sendo que diferentes partes do cérebro podem ser atingidas. As crises podem se manifestar com convulsões, que variam entre breves lapsos de atenção e contrações musculares até episódios prolongados e severos.

- No mundo, esta condição atinge

50 milhões de pessoas 

- No Brasil, o número é de 3 milhões, sendo 200 mil novos casos diagnosticados por ano. Desse total, 40 mil pessoas são do Distrito Federal.

40 mil no DF 

- A epilepsia pode se manifestar em qualquer pessoa, independente da idade que tenha.



Purple day

O Purple Day, ou “Dia Roxo”, realizado na data de 26 de março, é um dia de esforço internacional dedicado a conscientizar pessoas sobre a epilepsia e combater o preconceito em todo o mundo. Esse dia de conscientização foi criado por uma criança de nove anos de idade, Cassidy Megan, de Nova Escócia, Canadá, juntamente com a associação de epilepsia da cidade.

Texto: Viva Além das Crises

Ilustração e diagramação: Mikael de Sousa Barbosa

Como ajudar as pessoas durante uma crise:

- 1 Mantenha a calma. Transparecer nervosismo pode potencializar os sintomas;
- 2 Vire a cabeça e o corpo do paciente de lado;



- ✓ proteja a cabeça
remova os óculos
- ✓ Procure uma identificação,
telefone do médico
ou familiar



Cronometre o tempo de convulsão, no máximo 5 min. Peça ajuda, ligue 193



Não coloque nada na boca

- 3 Afaste os objetos perigosos;
- 4 Não coloque nada na boca do paciente e não lhe dê água ou remédios;
- 5 Não o segure com a força;
- 6 Afrouxe roupas apertadas;
- 7 Aguarde o paciente se restabelecer e ofereça ajuda;
- 8 Se a crise persistir por cinco minutos, solicite atendimento médico de urgência.

É importante saber...

Uma das formas de tratamento da doença é o uso do Canabidiol (CBD), que é um composto químico encontrado na planta Cannabis sativa, conhecida popularmente como maconha. O CBD é um dos 80 componentes canabinoides presentes na Cannabis, que pode ser isolado ou sintetizado. É importante deixar claro que o medicamento não produz efeitos psicológicos ou cognitivos.

CANABIDIOL

A lei 5625/2016 de autoria do deputado Delmasso (Podemos), garante a distribuição gratuita do Canabidiol na rede pública de saúde do DF. O CBD é um produto importado, o que dificulta o tratamento de milhares de pacientes de baixa renda.



Junte-se a nós e fortaleça o movimento!



VIVA ALÉM DAS
CRISES



vivaalemdascrises



FRENTE PARLAMENTAR
EM DEFESA DA PESSOA
COM EPILEPSIA



FRENTE PARLAMENTAR EM
DEFESA DOS DIREITOS DA
CRIANÇA E ADOLESCENTE

Texto: Viva Além das Crises
Ilustração e diagramação: Mikael de Sousa Barbosa

ANEXO C – TERMOS DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS

Eu, _____,
CPF _____, RG _____,

AUTORIZO, através do presente termo, o uso de meus depoimentos e de minha imagem em fotos no Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: *Cartografando a Experiência entre Educação, Deficiência e o Movimento Viva Além das Crises*.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado por Danielle Vidal Rola Delmasso no segundo semestre de 2017 à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília para a obtenção do título de Licenciada em Pedagogia.

Brasília, 20 de novembro de 2017.

Assinatura

Eu, _____,
CPF _____, RG _____,

AUTORIZO, através do presente termo, o uso de meus depoimentos e de minha imagem em fotos no Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: *Cartografando a Experiência entre Educação, Deficiência e o Movimento Viva Além das Crises*.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado por Danielle Vidal Rola Delmasso no segundo semestre de 2017 à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília para a obtenção do título de Licenciada em Pedagogia.

Brasília, 20 de novembro de 2017.

Assinatura

Eu, _____,
CPF _____, RG _____,

AUTORIZO, através do presente termo, o uso de meus depoimentos e de minha imagem em fotos no Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: ***Cartografando a Experiência entre Educação, Deficiência e o Movimento Viva Além das Crises.***

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado por Danielle Vidal Rola Delmasso no segundo semestre de 2017 à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília para a obtenção do título de Licenciada em Pedagogia.

Brasília, 20 de novembro de 2017.

Assinatura

Eu, _____,
CPF _____, RG _____,

AUTORIZO, através do presente termo, o uso de meus depoimentos e de minha imagem em fotos no Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: ***Cartografando a Experiência entre Educação, Deficiência e o Movimento Viva Além das Crises.***

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado por Danielle Vidal Rola Delmasso no segundo semestre de 2017 à Faculdade de Educação da Universidade de Brasília para a obtenção do título de Licenciada em Pedagogia.

Brasília, 20 de novembro de 2017.

Assinatura