Cartas da Maré

Especiais da Maré: uma mensagem de amor



Cartas da Maré





Especiais da Maré: Uma mensagem de amor





Dedicatória

Este livro é dedicado às mães que tiveram a convivência com seus filhos interrompida

Honramos a dor invisível que muitas mães carregam, a perda que transforma vidas para sempre... a perda de um(a) filho(a). Ser mãe de filho(a) atípico(a) que partiu é uma jornada de amor, saudade e aceitação. Procuramos confortar as mães que compartilham essa dor única, validar seus sentimentos, lembrar e celebrar os preciosos momentos que desfrutaram, mesmo que tenham sido curtos.

Ser mãe vai além da presença física, é uma conexão eterna. Abraçamos a lembrança da partida com amor e gratidão, que todas encontrem forças na fé, na família e nesse amor que existe dentro de cada uma de vocês. Somente outras mães enlutadas compreendem verdadeiramente o peso dessa dor.

É fundamental lembrar que todas vocês continuam sendo mães, mesmo não carregando mais seus filhos nos braços, que as lembranças felizes, sejam inspiração para seguirem seus caminhos, honrando a memória de seus filhos e filhas, e ressignificando a própria dor.

Sabemos que há dias em que precisamos acolher e em outros ser acolhidas. O importante é ninguém largar a mão de ninguém, saibam que todas aqui são importantes para os ESPECIAIS da MARÉ vocês já fazem parte da nossa história.

Copyright © 2024 by
Rafael da Silva Magalhães

Assertiva Editorial Ltda.
Rua Nossa Senhora da Saúde, 287 | Cj. 25 - Bl. 1
E-mail: contato@assertivacriativa.com.br
site: www.assertivacriativa.com.br

Projeto Gráfico e Diagramação: Alex Franco
franco.alex@gmail.com

Capa e Ilustrações internas: Maria Carolina Reis dos Santos
reismariasantos20@gmail.com

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Cartas da Maré (livro eletrônico) : Especiais da Maré : uma mensagem de amor / (Aluska Cristina Silva Sousa... (et al.) ; organização Rafael da Silva Magalhães, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos; ilustração Maria Carolina Reis dos Santos). – 1. Ed. – Rio de Janeiro : Assertiva Editorial, 2024.
PDF

Outros autores: Lorrayne Gomes dos Santos, Valéria Oliveira Viana, Antônia Maria Souza Pirangi, Francisca Juliana Mesquita, Marcelly Olinto.
ISBN 978-85-69310-10-5

1. Experiências – Relatos 2. Mães e filhos – Relacionamentos 3. Mães – Depoimentos 4. Mães – Histórias 5. Pessoas com deficiência – Acessibilidade I.Sousa, Aluska Cristina Silva. II. Santos, Lorrayne Gomes dos. III. Viana, Valéria Oliveira. IV. Pirangi, Antônia Maria Souza. V. Mesquita, Francisca Juliana. VI. Olinto, Marcelly. VII. Magalhães, Rafael da Silva. VIII. Vasconcellos, Luiz Carlos Fadel de. IX. Santos, Maria Carolina Reis dos.

24-210471 CDD-920

Índice para catálogo sistemático :

1. Mães : Histórias de vida 920

Aline Graziele Benitez – Bibliotecária – CRB-1/3129

Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.



Elaboração e organização:
Rafael da Silva Magalhães
Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Autoras:
Alusca Cristina Silva Sousa
Lorrayne Gomes dos Santos
Valéria Oliveira Viana
Antônia Maria Souza Pirangi
Francisca Juliana Mesquita
Marcelly Olinto

Colaboradores:
Maria Carolina Reis dos Santos
Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner
Luiz dos Santos Costa
Adelany Costa da Silva França
Annibal Coelho de Amorim
Alex Franco

Artes e capa:
Maria Carolina Reis dos Santos

Agradecimentos:
Obra inspirada em todas as pessoas com deficiência e suas famílias que residem no bairro Maré.



Sumário

Apresentação
Rafael da Silva Magalhães 11

Prefácio
Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos 14

Navegando em uma Maré de Afetos
Luiz dos Santos Costa 17
Adelany Costa da Silva França 20
Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner 22
Annibal Coelho Amorim 24
Maria Carolina Reis dos Santos 26

As Protagonistas 29
As Cartas 33
Alusca Caristina Silva Souza 35
Antônia Maria Souza Pirangi 41
Francisca Juliana Mesquita 47
Lorrayne Gomes dos Santos 51
Valéria Oliveira Viana 55
Marcelly Olinto 59

Falas Coletivas das Gestoras 68
Acolhimento Sistêmico e o Guarda Roupa Solidário 69
Vila Olímpica | Seu Amaro 73
Homenagem ao Professor Luiz Costa 74
Glossário das Gestoras 75
Imagens de Nossa História 86



Apresentação
Rafael da Silva Magalhães

É com grande honra, como sanitarista e pai de Maria Teresa, que convido todos a mergulharem na leitura desta presente obra.

"Cartas da Maré: Uma Mensagem de Amor" reúnem relatos genuínos em um livro que nasce da minha tese de doutorado, intitulada "Mães Especiais da Maré: Trincheiras de resistência(s) no cuidado à pessoa com deficiência", apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Na tentativa de deixar um legado artístico e social, adotamos como estratégia metodológica o conceito de produção a partir da escuta e elaboração de uma escrita coletiva. Nossa abordagem foi relativamente simples: vamos ouvir, entender e, juntos, construir algo que faça uma diferença real, com protagonismos das próprias famílias residentes no bairro Maré. O lema "nada sobre nós sem nós" foi o alicerce metodológico desta obra.

São histórias de amor, superação e cuidado em toda sua autenticidade, quebrando barreiras e rompendo estereótipos. O livro desempenha um papel fundamental ao contextualizar a rotina de vida das famílias que residem em territórios existenciais, ou seja, nas dinâmicas das favelas/comunidades/periferias que compõem o bairro Maré. É possível constatar as vulnerabilidades que muitas famílias estão expostas em suas rotinas de vida. Uma linha tênue entre a vida e a morte, seja pela violência do território, seja pelas fragilidades de saúde das múltiplas deficiências, sem cuidados adequados de forma emergencial e, muitas vezes, sem um diagnóstico adequado em todos os ciclos de vida.

São mães que enfrentam uma sobrecarga significativa, dedicando suas vidas exclusivamente ao cuidado de seus filhos com deficiência. O desafio de levar as crianças e adolescentes com deficiência para consultas

distantes de suas residências é marcado por obstáculos como ruas sem calçadas, desniveladas, trechos sem coleta de lixo e, frequentemente, entradas/saídas bloqueadas por operações policiais.

Fica evidente nos relatos que os profissionais de saúde não contextualizam as histórias de vida das famílias que vivem nos territórios das favelas. Muitas mães associam o desfecho doloroso de suas vidas à falta de acompanhamento adequado e ausência de diagnóstico precoce. São inúmeras violências que ocorrem antes do nascimento, durante o parto e ao longo de suas vidas. Nada justifica o fato de essas famílias não estarem sendo acompanhadas diante de condições de saúde tão agravantes, e precisarem recorrer a planos de saúde para obter uma tentativa de assistência mensal e continuada.

Ao mesmo tempo, é inadmissível a violência ininterrupta do Estado, manifestada pela ocorrência de operações policiais próximas a creches, escolas e unidades de saúde na Maré, o que limita significativamente o acesso e a oferta de cuidados em saúde para essas famílias.

Temos a certeza de que não podemos falar dos Especiais da Maré sem abordar a luta contínua pelos direitos humanos e os direitos das pessoas com deficiência no contexto das favelas. Ao mencionarmos essa luta, destacamos também o direito legítimo de habitar a cidade e serem reconhecidas na ancestralidade do seu território.

Essas famílias não apenas testemunham as adversidades, mas as vivenciam, enfrentando os desafios de viverem em um complexo com mais de 140 mil habitantes espalhados em 15 comunidades com histórias distintas.

A promoção de uma escuta qualificada, que para essas famílias deve ser essencialmente anticapacitista, e intrinsecamente antirracista, é um ato de compreensão, solidariedade e reconhecimento necessário para as famílias dos Especiais da Maré. As pessoas com deficiência e suas famílias requerem um novo modelo de compreensão da saúde que possa acolher suas demandas, e esse modelo precisa estar alinhado à lógica da Atenção Primária à Saúde (APS) e da Estratégia da Saúde da Família (ESF) que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS).

Esta pesquisa é mais do que uma resposta: é um convite a reconhecer

a Maré como palco de lutas e celebrações, onde todas estas famílias são as protagonistas da narrativa e as gestoras dos Especiais da Maré são as condutoras desta sinfonia de resistência, pelo direito das pessoas com deficiência no contexto das favelas do bairro Maré. Acreditamos que o poder de mudança em nossa sociedade perpassa pelas mãos das pessoas com deficiência. Então, vamos construir juntos, ouvindo, entendendo e cuidando de quem cuida.

Encerramos aqui com a celebração da diversidade, um manifesto de amor e empatia que ressoa na Maré como um canto de liberdade. Esperamos que "Cartas da Maré: Uma Mensagem de Amor" toque o coração de cada leitor e nos ajude a refletir sobre a importância da inclusão e do respeito aos direitos humanos para todas as pessoas com deficiência, em especial para as que residem em territórios existenciais. Locais e palcos onde a vida acontece e faz arte.

Muito obrigado por se juntarem a nós nesta jornada de amor e resistência.

Atenciosamente,

Rafael da Silva Magalhães





Prefácio
Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Falar de amor na academia, onde se produz o conhecimento necessário para tornar o mundo melhor, é árdua tarefa cheia de malabarismos e corridas de obstáculos. É preciso que a palavra amor entre nas salas de aula e deixe de ser exclusiva dos corredores na hora do cafezinho.

O amor, e seus sentidos derivativos, ainda não é bibliografia obrigatória das ciências sociais, tampouco da saúde, ao menos como deveria ser. Se o mundo melhor é o mundo mais justo, menos desigual e sem violência, o amor, o afeto, o acolhimento e o cuidado, todos misturados, deveriam ser descritores e palavras-chave de todas as dissertações de mestrado e teses de doutorado.

O livro "Cartas da Maré: Uma Mensagem de Amor" é uma história coletiva de amores e uma história de amor coletivo. Na posição honrosa de orientador de doutorado do Rafael, com sua tese ***Mães Especiais da Maré: Trincheiras de resistência(s) no cuidado à pessoa com deficiência***, apresentada na ENSP/Fiocruz, considero esse livro a contemplação máxima de seu doutoramento. Aqui, a palavra contemplação tem duplo sentido: o de encantamento e admiração e o de reconhecimento pelo trabalho realizado.

Rafael e suas mães estão devidamente contempladas!

Nosso casamento acadêmico, desde o mestrado, tinha como premissa a parceria intransigente com os sujeitos da pesquisa. Nosso desagrado comum em observar como algumas pesquisas tratam os pesquisados enquanto objetos passivos e, na maioria das vezes, distanciados dos resultados, foi iluminado pela escolha de Rafael e suas "mães especiais". Logo veio a revelação: as mães serão protagonistas da tese. Era desejo expresso dessas mulheres guerreiras, cuja bravura, coragem, luta e resiliência nos desafia, encoraja e nos obriga a dar alguma resposta, que elas fossem ouvidas e reconhecidas em suas vidas, as de suas crianças e as de suas comunidades. Bingo! Elas vão escrever parte da tese! Um livro escrito por elas dentro da tese! E assim foi.

Superados os obstáculos costumeiros dos trâmites acadêmicos conhecidos, ora por rituais conservadores, ora por exigências de gosto duvidoso pela falta de amorosidade, está aí o resultado. E ocorre que esse é o resultado principal.

As teses, na maior parte das vezes, ficam nos escaninhos dos escassos leitores ou escondidas em gavetas raramente abertas. Não será o caso desse livro.

As "Cartas..." circularão na Maré, em suas 15 comunidades, entre seus 140 mil habitantes. Na casa das mães estarão à vista para receber as visitas. Quando elas forem em busca de dignidade, pelas muitas ruas despedaçadas, bloqueadas, às vezes sob saraivadas de balas da violência, as "Cartas..." estarão em suas bolsas, orgulhosas, junto com os documentos necessários para ir aos serviços de saúde, à Defensoria Pública, ao Ministério Público, à Farmácia Popular, às reuniões comunitárias e até ao Poder Judiciário, onde seus direitos negligenciados nunca deveriam ser negados.

Mesmo que voltem de mãos vazias do atendimento aos seus direitos, as "Cartas..." estarão com elas, companheiras solidárias de suas jornadas. E como era de seus desejos serem reconhecidas e que suas vozes ecoassem, as "Cartas..." estarão nas bolsas de feira das vizinhas, nas mochilas dos trabalhadores, nas estantes das escolas das comunidades e nas bibliografias de pesquisadores que ousem utilizar a palavra amor em suas dissertações e teses...

Suas "Cartas..." são um chamado ao coração das pessoas....

Alusca e Pedro nos advertem: ***A gente precisa que a empatia seja praticada.***

Suas "Cartas..." são um puxão de orelhas no Estado brasileiro e seus sucessivos governos ao mostrarem a dimensão das suas dívidas e omissões...

Lorrayne e Israel nos esclarecem: ***Só com a inclusão, com acessibilidade e com respeito o nosso país pode evoluir***.

Suas "Cartas..." são uma demonstração de alteridade, de se colocar no lugar do outro....

Valéria e Dudu nos provocam: ***Lembro que no primeiro ano como gestora do grupo Especiais da Maré, durante a minha ceia de Natal, mal conseguia comer pensando em todas as casas que havíamos visitado***.

Suas "Cartas..." são demonstrações de alegria na luta....

Antônia nos estimula: ***Nessa jornada que pode ser longa ou curta, somos luz e escuridão na nossa própria caminhada. Ser feliz é uma questão de acontecência!***

Suas "Cartas..." são diálogos de amor....

Quando Juliana falou para Pietra: ***Vamos lá, agora é você e eu***, ela ainda não sabia que a luta das mães faria Pietra falar para Juliana: ***Mãe, agora somos nós duas e todos os que estão com a gente***.

Suas "Cartas..." são um manifesto político em defesa dos direitos humanos....

Marcelly e Alex nos comprovam: ***A nossa grande expectativa é conseguir legalizar o nosso grupo. Abrir para outras comunidades. Que possamos juntas ver um futuro com nossos filhos. Levar os Especiais da Maré para fora do nosso bairro. Que as outras mães também possam se unir, assim como a gente se uniu. Ver que é possível acontecer***.

E arrematam: ***Meu recado para a sociedade é que o mundo precisa ter um coração mais aberto para as pessoas com deficiência. Comece por você. Seja mais inclusivo! Precisamos de pessoas que façam a diferença. Colocar em prática as leis que realmente vão funcionar. Que chegue, realmente, até a população que mais precisa. Que chegue às escolas. Precisamos que o mundo seja adaptado e inclusivo***.

A delicadeza de Rafael no trato com as pessoas teve no professor da Maré, Luiz Costa, o manto acolhedor para ir ao encontro das grandes descobertas. Com o lindo desfecho do doutorado chegou a hora do Rafael mostrar para outros o caminho das grandes navegações, ele que é especialista em marés.

O quanto nós, profissionais de saúde, e nem cabe falar de nossos governantes, membros dos "...Poderes" Legislativo, Executivo e Judiciário, mas, principalmente, nós, professores de pós-graduação, especialmente das escolas públicas, fazemos pouco, muito pouco, muito aquém de muito pouco, pelos direitos humanos em nosso país.

Se os que querem ser capazes de falar, além do que fazem, que falem.

E os que não são capazes que não tentem calar os que querem.





Navegando em uma Maré de Afetos
Luiz dos Santos Costa

Este livro, como parte da produção científica de um doutorando chamado Rafael Magalhães, pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz), inicia com um título que me toca como uma contribuição científico/histórica própria daqueles que vão ao campo produzir dados com responsabilidade.

Principalmente, em um contexto como o complexo de favelas da Maré, que possui uma população maior do que muitas cidades brasileiras. E o que posso agregar como contribuição após a leitura das apresentações e cartas de nossas gestoras dos Especiais da Maré?

Em princípio, como homem e educador, acho importante e respeitoso escrever algumas palavras sobre os homens pais, tios, irmãos e amigos que, do jeito de cada um, facilitam nosso acolhimento pelas gestoras.

Está na minha memória afetiva as palavras do Adriano, pai do Pedro, meu primeiro aluno no atendimento Educacional Especializado AEE domiciliar. Observando uma das minhas primeiras aulas com o seu filho, me disse: "Professor, o que o senhor acha de eu conhecer, me juntar às outras mães para saber como elas fazem para cuidar de seus filhos? Sinto que já consegui para o meu filho tanto apoio, recursos...".

Respondi movido pela intuição e visão de contexto: "Acho que você acabou de ter uma ideia, inspiração, desejo que, se pôr em prática, pode se transformar em um dos movimentos sociais mais importantes, efetivos e revolucionários entre os que já puder ver na Maré".

Adriano, sentado e observando - o que é comum em nossas vivências de paternagem -, e com poucas palavras, com o olhar amoroso, que diz tudo o que nossa boca não foi acostumada a dizer, falou: "Ela ainda não sabe em que está se metendo". E, foi assim também com os outros pais, atentos à face masculina dos Especiais da Maré, que tivemos o nosso acesso facilitado a estas mães.

O que foi dito no parágrafo anterior, me fez voltar à aula do curso "A emergência do Masculino na Saúde Coletiva", ministrada pela professora Regina Simões, em meados de 2013, onde a parceria com o jovem pesquisador desta obra teve início.

O que podemos sentir ao ler as apresentações e cartas das gestoras? Vejo muita força, resiliência e amorosidade, que nós homens um dia haveremos de alcançar.

Mas, há também muitas denúncias que nos tocam. Requer atenção para avançarmos como causa na luta por uma formação em saúde pública onde os profissionais, que atuam direta ou indiretamente na no campo da saúde reprodutiva de nosso povo, despertem para a necessidade de uma atuação com mais equidade.

Essas mães gestoras representam uma multidão de outras, muitas vezes sem um pré-natal adequado, com partos apressados, por vezes desumanos e com tempo de ações e procedimentos inadequados para a importância do acontecimento. Se não bastasse a falta de boas práticas desde o nascimento, o posterior acolhimento, os assegurados procedimentos, pesquisa clínica, estimulação precoce e acompanhamento já nos primeiros dias pós-parto.

Apesar de ser um posicionamento unânime entre educadores e profissionais de saúde, a realidade da maior parte da população mareense é de diversos descasos. Contudo, parafraseando ***Bel Hooks***, em sua obra Ensinando Comunidade: Uma Pedagogia da Esperança:

"...ao nos envolvermos em diálogo com outra pessoa, temos a possibilidade de mudar algo internamente, podemos nos tornar mais profundos".

E é essa mudança que este livro propõe, explicitada nas palavras da Alusca, protagonista deste movimento, abrindo com bom discernimento o livro Cartas de Amor. Seguindo a adesão da jovem Andreza, mãe de Luiz Miguel, ao se juntar às outras gestoras compartilhando o que tem aprendido sobre autismo, o grupo se torna diverso e ainda mais representativo do movimento/causa.

Surpreendentemente forte é a carta da gestora Antônia, contando sua história muito particular de seu processo de alfabetização em casa e no ambiente familiar.

É público que essa força feminina ainda se reabilita de um luto....

....que não cabe aqui comentar.





Adelany Costa da Silva França

O inimaginável!!! As telinhas que se formam em salas virtuais no computador, assim como as cartas, nos fazem despertar. Os nossos corpos vibram e dão os sinais que indicam um olhar para a caminhada. Assim foi aquele dia, quando estávamos no GE Multivisat em junho de 2021. A leitura era feita pelos olhares nas janelinhas da tela do computador, o dia das Especiais da Maré.

Pensei e senti como seria se eu tivesse escrito, em 2021, uma carta endereçada à minha pessoa de 2022, após um convite de Fadel em uma tarde triste. Quando recebi sua chamada, despertou a minha alegria, ele nem imaginava que, ao ouvi-lo, um portal de possibilidades se abriria para um futuro iluminado e vivo em mim, ali naqueles dias pandêmicos, com o tão incerto amanhã de nossos dias. A primeira pergunta: como seria o contato virtual nos dias de GE?

Naquele dia, ele me deu um presente para o futuro, eu nem imaginava que era para além de vibrar na companhia, nas inspirações e intuições de uma gente tão linda que a cada dia de encontro, desde o início, nos dias de terças e quintas, e depois nas quartas em viagens pelo mundo das ações do observar, sentir, ressignificar, iríamos construir tantos saberes, sabores e amores, e que esse seria o nosso grande possível.

O nosso possível foi de grandes surpresas, de um olhar mais atento e um pedido corajoso de ajuda que surgiu para a realização de despretensiosos encontros semanais, com um grupo muito especial formado a partir de um acolhimento amoroso que, aos poucos, em uma organicidade que a natureza humana nos permite, passamos a desfrutar de descobertas extraordinárias em cada uma de nós, do sentir que fortalece a nossa caminhada com a presença do nosso genuíno na alegria de sermos quem somos.

Hoje, muito mais fortes, sabemos de nossas possibilidades e potências

agradecendo cada passo dado com pessoas que são fundamentais para o despertar de nossa humanidade. Aqui concluo, com a beleza de nossas lembranças, escritos que se fazem poesia em nossos corações com a grande potência do afeto e gratidão à nossa grande família afetiva, que se formou com os amores de ajudantes da jornada: Sônia, Margarete, Claudio, Claudia, Amanda e Ana Paula, com as Mães gestoras, com o nosso mais amado orientador para a vida, meu, de Rafael e muita gente que tem um amor enorme por ele, nosso Fadelíssimo, e todas as pessoas que colaboraram com a vibração de amor para nossas vidas, Sônia Gertner, Professor Luiz e as famílias de toda gente que faz parte da grande maré de afetos que nos anima para a vida.





Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

Esse livro retrata um movimento de resistência. Trata-se mais do que palavras, descreve a abertura às novas possibilidades de enfrentamento do que poderia ser considerado barbárie, desalento e injustiça. Essas mães afirmam a potência de outros modos de existência, que se constituem num ato coletivo de resistência, que mobiliza pequenas mudanças a partir de uma vida comum.

Ao conhecer suas trajetórias somos provocados em nossa responsabilidade sensível a reconhecer sua potência. Somos convocados a afirmar que se faz necessário estabelecer um compromisso radical com o direito de cada um existir em sua diferença. Ao mesmo tempo que assumimos que é inaceitável, em nosso tempo presente, que tantos continuem excluídos em seus direitos básicos devido à singularidade de seus corpos. Precisamos ativar nossa capacidade ética, política, crítica, para nos unirmos ao coletivo Especiais da Maré reconhecendo que tudo o que foi alcançado por elas, foi fruto de mobilização e afetividade. Senão, vejamos fragmentos que recolhi em suas cartas, em suas próprias palavras, a potência da transformação:

- *Hoje, a gente já vê mães com mais força, com uma visão diferente, jogando seus filhos para o mundo e brigando por seus direitos. (Alusca)*
- *Da dor surgiu a vontade de fazer minha filha viver. (Juliana)*
- *A inclusão não é só um dever da mãe ou da pessoa que cuida. É dever do Estado também. (Lorrayne)*
- *Sempre que pensávamos em desistir, apareciam histórias que nos faziam acreditar. (Valéria)*
- *Meu recado para a sociedade, é que o mundo precisa ter um coração mais aberto para as pessoas com deficiência. (Marcelly)*
- *Quando unimos forças, com amor e empatia, conquistamos o que nos diziam ser impossível. (Antônia)*

Acompanhar esse movimento nos faz lembrar a importância do acolhimento, da escuta atenta, da troca afetiva, do olhar cuidadoso para modificar uma dura realidade.

"O mundo é salvo todos os dias por pequenos gestos. Diminutos, invisíveis. O mundo é salvo pelo avesso da importância. Pelo antônimo da evidência. O mundo é salvo por um olhar. Que envolve e afaga. Abarca. Resgata. Reconhece. Salva. Inclui". (BRUM, 2006, p. 22).

[1]. BRUM, Eliane. A vida que ninguém vê. Porto Alegre: Arquipélago,2006.





Annibal Coelho de Amorim

- *Tudo vem antes das palavras ... e vem mesmo!*
- *Quando recebi o gracioso convite de escrever algo sobre "Cartas da Maré" fui colhido de surpresa e de repente me lembrei de Fernando Pessoa (Alberto Caeiro) ao falar que "o rio que passa na minha aldeia, não é o rio que passa na minha aldeia".*
- *Porque teria surgido este fragmento de poesia? Por causa da Maré que fica às margens do rio, o Rio de Janeiro.*
- *Em Fernando Pessoa, a ideia de que o Rio que passa na minha aldeia não é o rio que passa na minha aldeia, além de poesia, é um simbolismo porque ao chegar na aldeia o rio já não é o mesmo. Da mesma forma, o "Rio de Janeiro que passa na Maré já não é o mesmo e as razões são variadas porque faltam as palavras que definam o que é o RIO DE JANEIRO que passa na Maré".... Às margens desse rio sobram desigualdades, iniquidades, ainda que sobrem a coragem e a esperança que inundam os corações de mais de quinhentas famílias que se constituem como "Especiais da Maré".*
- *Porque será que esse RIO é tão (in) diferente dos demais rios que passam? Talvez porque, para muitas pessoas, a Maré não é a aldeia delas. Mas aqui do meu lado onde trabalho (Fiocruz), vejo o meu pertencimento às lutas anticapacitistas do lado certo do mundo e nado de braçada com o desejo de chegar rapidinho, dar um abraço em cada uma delas e, como parte de um coral, cantar junto, que essa lógica de exclusão precisa mudar de direção.*
- *Basta de tiroteio e de ocupação ... precisamos de OcupArte para que o RIO que passa na Maré antes de mudar de direção, seja abraçado por todos, como fazem em uma verdadeira aldeia.*
- *Sou daqui e gostaria muito de falar com o coração na boca pois ele*

fala melhor do que eu com minhas palavras ... Se tudo vem antes das palavras, deixa falar o coração porque somente ele sabe o que significa "ver que o Rio que passa na Maré vai mudar na direção certa indicada por cada carta, cada escrita e cada território existencial dessas mulheres guerreiras."

- *Somos ou não somos uma aldeia? Temos sonhos e desejos que o "rio que passa na minha ALDEIA" mude para sempre e traga ondas de felicidades para cada ser que anseie por um futuro mais tranquilo, e juntos possamos festejar olhando o RIO que há de passar na Maré!!!*





Maria Carolina Reis dos Santos

Todos já estão carecas de saber da luta dessas mulheres incríveis que fazem o que podem para garantir os direitos da pessoa com deficiência favelada. Confesso que gostaria que elas também fossem vistas pelos seus gostos mais fúteis, opiniões musicais, talvez pela comida favorita ou qualquer outro assunto que não as restrinja apenas ao estereótipo da guerreira que sempre está em posição de sacrifício.

Por isso, venho aqui reforçar que as mães e mulheres Especiais da Maré são a personificação mais pura do que é a amizade, a parceria feminina que tanto nos falta no cotidiano. Quantas mulheres passaram a entender suas próprias demandas após serem acolhidas pelas mães da maré? Quantas finalmente se reconheceram em alguém? Quantas falaram sobre os seus sentimentos pela primeira vez?

Eu por exemplo passei a ter outra relação com a minha autoestima enquanto artista e mulher preta após me tornar amiga das meninas. Fico feliz em estar perto de pessoas tão afetuosas e potentes.

Ao conhecer suas trajetórias somos provocados em nossa responsabilidade sensível a reconhecer sua potência. Somos convocados a afirmar que se faz necessário estabelecer um compromisso radical com o direito de cada um existir em sua diferença. Ao mesmo tempo que assumimos que é inaceitável, em nosso tempo presente, que tantos continuem excluídos em seus direitos básicos devido à singularidade de seus corpos. Precisamos ativar nossa capacidade ética, política, crítica, para nos unirmos ao coletivo Especiais da Maré reconhecendo que tudo o que foi alcançado por elas, foi fruto de mobilização e afetividade. Senão, vejamos fragmentos que recolhi em suas cartas, em suas próprias palavras, a potência da transformação:





As Protagonistas



Alusca Cristina Silva Sousa, 32 anos, mãe do Pedro Henrique Sousa Cunha, diagnosticado com paralisia cerebral e com epilepsia de difícil controle. Fazendo parte do grupo Especiais da Maré desde 17 de Junho de 2018, foi uma das idealizadoras e a primeira mãe a iniciar o coletivo.



Lorrayne Gomes dos Santos, 30 anos, mãe do Israel Gomes dos Santos, diagnosticado com Hidrocefalia, Mielomeningocele e Bexiga Neurogênica. Desde 17 de Junho de 2018 nos Especiais da Maré, foi em conjunto com Alusca, uma das primeiras idealizadoras.



Valéria Oliveira Viana, 35 anos, mãe do Luiz Eduardo S. Viana, 10 anos, diagnosticado com Síndrome de Arnold Chiari II. Seu filho também é conhecido como Dudu, bastante ativo nas redes sociais do coletivo.



Antônia Maria Souza Pirangi, diagnosticada com Paraplegia. É a primeira gestora deficiente da história do grupo, tendo sua entrada na gestão em 2021.



Francisca Juliana Mesquita, 37 anos, mãe da Pietra Clara F. Mesquita, diagnosticada com Paralisia Cerebral. A Pietra é a primeira criança com deficiência a fazer parte da orquestra Maré do Amanhã.



Marcelly Olinto, 32 anos, mãe do Alex Moura Olinto, diagnosticado com Paralisia Cerebral, Retardo Mental, Epilepsia e Transtorno de Comportamento. A Marcelly é uma das idealizadoras e mais antigas gestoras do grupo Especiais da Maré.


Afeto



As Cartas







Alusca Cristina Silva Sousa
Mãe de Pedro Henrique Sousa Cunha

Meu primeiro contato com a deficiência nem foi através do meu filho (Pedro). Foi pela filha de uma pessoa próxima que eu tinha na infância, que hoje é cadastrada no grupo Especiais da Maré, moradora da favela Parque União, onde eu residia na adolescência. Ela tinha deficiência e, para mim, como adolescente naquela época, era muito confuso, muito constrangedor e assustador algumas situações que eu presenciava dessa menina. A mãe dela tinha que trabalhar, então era bem difícil, coisa que, na minha época, eu sentia muita pena da situação na qual elas viviam.

Não entendíamos muito aquela situação na qual a menina se encontrava, a gente queria muito ajudar, mas não sabíamos por onde começar. Ninguém conseguia se aproximar e eu tinha até medo, porque ela era muito agressiva. A mãe a deixava no corredor, e era o mesmo corredor que todo mundo passava. E, naquele corredor, dava banho e a deixava. Por isso que eu falei do constrangimento e do medo, porque eu acho que era pela falta de tratamento que nunca foi ofertado, que aquela menina era muito agressiva com as pessoas. Então, porque estou explicando isso? Porque quando Pedro chegou à minha vida, eu não tive a oportunidade de amamentar e não pude pegá-lo nos meus braços. Ele foi direto para o CTI para ser reanimado.

Ficou vinte e dois dias internado. Naquele momento eu achei tudo muito estranho. O hospital não teve clareza para falar. Só me dizia que ele ia precisar de cuidados. Muitos cuidados. E ele foi seguindo dias de internação. E eu muito perdida. Confesso que hoje eu cheguei à conclusão que até fugi de qualquer diagnóstico precoce. Qualquer coisa que eles vinham me falar. Só queria sair do hospital e ter alta. Minha pressa falava mais alto do que o meu interesse de saber. Mas eles (o hospital)

também não me falaram que ele tinha uma deficiência.

Me recordo que ele saiu tomando medicação controlada do hospital. E eu não sabia o que era medicação controlada. Só quando a medicação acabou e tive que buscar na farmácia, que me assustei com o remédio e a ficha caiu. Eu acho que eu tinha medo. Era uma emoção, um sentimento de fuga de não querer encarar a realidade.

Pelo medo não investiguei. Só comecei a investigar quando uma conhecida minha falou: "Olha, tem alguma coisa errada com ele. Ele tem três meses (idade) e é muito molinho". E aí? Eu não tinha mais como fugir! Alguém falando ali para mim que meu filho poderia ter alguma coisa. Isso me deixou muito nervosa e me fez acordar. Tentei voltar ao hospital em que ele nasceu para conseguir uma consulta antes do prazo marcado. Ele já fazia movimentos de crise convulsiva, mas eu achava que era susto, que ele se assustava com facilidade.

Foi quando a pediatra, ao ver o resumo de alta dele, viu que lá tinha a descrição de PC, que era a sigla referente à paralisia cerebral. Meu mundo desabou.

Na minha cabeça eu só pensava naquela menina da minha adolescência. E na mesma hora eu entrei em pânico. Eu me lembrei dessa menina, lembrei de toda a situação da mãe, de toda a dificuldade, de tudo. E dali eu fui para casa e recorri à internet. A internet nessas horas assusta muito, sabe? É um mecanismo que traz muito conhecimento, muita informação, mas que assusta e ali foi uma referência.

Eu não conseguia procurar ninguém para conversar. Não tive apoio psicológico do hospital. O hospital não teve o cuidado de me direcionar e redirecionar a família para uma rede de apoio. Então, minha base foi a internet. E eu só sabia chorar vendo os vídeos. O desespero de ver um futuro onde meu filho não teria como ganhar independência. Com muito medo de tudo que eu poderia enfrentar pela frente.

Depois que me tornei mãe de uma criança com deficiência, medo se tornou algo constante. Porque a gente vive em estado de emergência

e de alerta. Sabe, achando que tudo pode acontecer a todo o momento. Medo de morrer ou mesmo da criança piorar. Medo de uma internação. Medo de a criança entrar em mais um medicamento ou mais uma cirurgia. São muitos medos.

O medo de você não conseguir preparar o seu filho para o mundo, sabendo que ele tem uma deficiência e sobre as inúmeras coisas que ele não vai poder (ou conseguir) fazer. Foram dois dias de choque. E depois eu fui à luta. Eu digo que foi uma tapa na minha cara de um dia para a noite. Eu fui à luta buscar tudo o que eu precisava. Eu fui à luta pelo meu filho.

Hoje, sou feliz nas pequenas coisas com o Pedro. O que ele conseguir fazer se torna uma grande alegria. São emoções que a gente pratica todos os dias, uma oportunidade muito grande de praticar o amor, a fé e a paciência. Se alegrar e valorizar nas pequenas coisas. Porque a gente está lidando com o corpo de uma pessoa com deficiência, mas que não tira o sorriso e o brilho no olhar. Ele é o meu filho. E luto para que respeitem o seu direito. O mundo também é nosso e a gente tem que ocupar os lugares. As dificuldades são constantes e todo dia é uma luta.

Eu quero registrar que percorri muitos caminhos. Por um momento eu me esqueci que ele era uma criança e que uma criança tem que brincar. Tem que se divertir. Tem que passear. E eu não via essas possibilidades na minha cabeça.

Hoje com a experiência que eu tenho, eu posso dizer que eu tirei o pé do acelerador. O grupo surgiu através disso, de todo esse movimento que eu sempre vi acontecer na minha vida. Foi degrau por degrau. Fui me (re) conhecendo e me deparando com pessoas que não tinham as mesmas oportunidades.

Conheci crianças que eu sabia que poderiam estar tendo um tratamento e uma vida melhor dentro da nossa realidade. E, entre diversos encontros, eu tive o maior de todos, com o professor Luiz dos Santos Costa. O Luiz é professor da prefeitura e, como Pedro não tinha condição de frequentar à escola no qual ele foi matriculado por falta

de estrutura de acessibilidade, a escola me ofertou esse serviço de atendimento domiciliar. Foi através das conversas com o professor que amadureci e fortaleci minha preocupação e interesse em querer ajudar outras famílias que também eram moradoras da Maré.

Eu falei para o professor sobre minha vontade de conseguir fazer alguma coisa para ajudar essas crianças. Fazer um trabalho de formiguinha, pegando sempre aquilo que sobrava para doar. Comecei a prestar muita atenção quando uma mãe falava das medicações que o seu filho usava. Eu tinha às vezes, então pegava, trazia e dava. Fomos criando esse pequeno movimento de ajuda mútua. De criar amizade e de estender a mão.

Quando eu cheguei ao professor Luiz e ele me falou sobre as inúmeras crianças que ele atendia no Complexo da Maré, para mim foi uma surpresa, porque não se via muitas crianças com deficiência circulando nas comunidades.

Não tínhamos a dimensão da proporção que íamos chegar com essa iniciativa. Hoje a gente tem aí mães abrindo seus olhos, abrindo sua vida para o mundo, mostrando seus filhos, vendo o quanto dá para ser feliz, mesmo sendo moradora de uma comunidade que precisa de melhorias e de estrutura. São mães rompendo barreiras e saindo de casa, levando seus filhos para a rua, buscando tratamento e se ajudando.

Hoje, a gente já vê mães com mais força, com uma visão diferente, jogando seus filhos para o mundo e brigando por seus direitos. Me coloco junto com o professor Luiz Costa como idealizadores desse movimento.

Eu falava sobre ajudar as famílias. O professor foi uma grande ponte para levar minhas informações e doações para as mães que ele atendia. Chegamos a colocar isso em prática por um tempinho.

Mas a demanda aumentou. O professor tinha vários alunos. Então, o modo mais simples, foi a criação de um grupo por telefone, onde todos poderiam trocar informações e se ouvirem.

Eu não teria mais o trabalho de ficar falando como cada uma de forma individual. O professor falava sobre a necessidade da criação de

uma associação ou uma ONG. Ele já pensou grande (risos). Na hora eu disse: "Não! Não tenho tempo e nem conhecimento para isso". Mas, na verdade, ele já enxergava o nosso futuro.

E hoje está aí, os Especiais da Maré, um grupo que posso definir como um espaço para troca de experiências, troca de informações e de acolhimento.

É uma história sobre conhecer, aprender e pegar dicas. Eu sempre estou aprendendo alguma coisa e também estou ensinando. Falo sobre a maneira no qual Pedro comia ou sobre onde comprei tal coisa para ele.

O prazer de você levar alguma informação ou doação para alguém que você sabe que está precisando é surreal, e para mim, renovável. Toda vez que eu podia ajudar alguém e chegava a uma casa com uma doação, eu saia dali renovada. Era uma troca de amor e carinho por Pedro e de ensinamentos para ele sobre a vida da uma pessoa com deficiência.

Fiz um grupinho com aqueles alunos do professor e comecei. E assim foi. O grupo foi crescendo e foi tomando forma. Quando eu vi já tinha trinta, quarenta, cinquenta, e vimos que precisava de um apoio maior. Em um processo tão natural e gostoso, foi se ajustando, se adaptando, foi crescendo e assim o grupo se move.

Hoje não sou mais moradora da Maré, mas fui por trinta e dois anos. Eu posso dizer assim, sem filho, eu estaria ainda morando lá. Agora com filho, a visão da gente muda muito. A rotina dentro da maré para quem tem um filho com deficiência é bem complicada. Não podemos andar com nossos filhos na rua. Não é toda praça que dá para ir por falta de acessibilidade.

Eu posso dizer, sem filho, talvez eu estivesse ainda morando lá. Agora com filho, a visão e as necessidades da gente muda muito. A rotina dentro da Maré para quem tem um filho com deficiência é bem desafiadora. Por diversas vezes eu tive que cancelar os atendimentos terapêuticos ou clínico do Pedro, por causa de operações inesperadas.

Pedro cresceu e com isso veio a importância de oferecer para ele.

Mais vida com qualidade, mais lazer, mais terapias, mais espaço e mais oportunidades!!! Mas minha raiz está plantada ali, meus pais, amigos e todas as mães que fazem parte da associação Especiais da Maré me fazem querer o tempo todo está ali.

O grupo cresceu se tornando uma associação. Temos uma gestão formada por mulheres fortes, mulheres que se tornaram amigas.

Estamos olhando na mesma direção, buscando nos ajudar e ajudar ao próximo.

Era impossível andar nas ruas, porque tinha muito barulho, moto e o medo de acontecer um confronto. E a gente está ali. É uma maré cheia de oportunidades, mas falta muita acessibilidade e estrutura. Ainda falta muita coisa para a vida das pessoas com deficiência.

Uma mensagem que eu deixaria para a sociedade é para falar menos de empatia e colocá-la em prática. A gente precisa desse amor, de paciência e igualdade. A gente precisa que a empatia seja praticada. Precisamos saber que os nossos filhos serão respeitados e tenham seus espaços de direito.

Que os pais de hoje possam passar um importante conhecimento para os seus filhos. Cresçam tendo um amor sem discriminação.

E assim, eu tive a oportunidade de ter outro filho que essa caminhada me deu. Passo todo o ensinamento para que essa pessoa cresça, tendo esse olhar de empatia para a pessoa com deficiência sem nenhum tipo de discriminação.





Antonia Maria Souza Pirangi

Somos singulares e plurais. Além de singular, somos também pluralidade no palco da vida. Cada uma está buscando, tentando e oferecendo o seu melhor nesse momento. Cada um de nós trilha e caminha por vias diferentes. Porém, estamos caminhando, todas e todos, na mesma estrada da vida.

Não tenha dúvidas: para muitos você é uma centelha de luz. Cultive seu jardim em meio às pedras do caminho. Alimente o sol que existe em vocês. Sozinhas não conseguiremos quase nada. Quando unimos forças, com amor e empatia, conquistamos o que nos diziam ser impossível.

Sou pessoa com deficiência e não tenho filhos. Posso dizer que o meu primeiro contato com a deficiência foi com a minha própria deficiência. Ainda muito pequena, eu não tinha esse entendimento do que era à deficiência e todos os obstáculos que estariam por vir na minha vida.

Posso dizer que a vida é incrível. Depois horrível. E, depois, incrível novamente. Entre o incrível e o horrível, a vida é comum e rotineira. Inspirei o incrível, segurei-me durante o horrível e relaxei durante o comum. A vida foi (e é) uma professora rigorosa e exigente.

Ela (a vida) não se importa apenas com brincadeiras. Exige responsabilidade, sabedoria e paciência para enfrentar os momentos difíceis e horríveis. É desoladora, curadora da alma, incrível, horrível e comum.

Para viver, precisei saber andar com cautela por caminhos misteriosos, driblando os obstáculos que ela me reservou. Confiei em mim mesma. Confiei no processo que estava me atravessando. Eu não desisti! Confiei na coragem para erguer e recomeçar. A vida é horrível, bela e incrivelmente maravilhosa.




POSSO DIZER QUE A VIDA É INCRÍVEL...
DEPOIS HORRÍVEL...
DEPOIS INCRÍVEL
NO VAI E VEM

Moro na comunidade da Maré desde meus sete anos, quando eu e minha família viemos da Paraíba. O sonho da minha mãe era conseguir um tratamento adequado para os dois filhos com deficiência.

Em alguns momentos da minha vida, a solidão se apresentou como uma amiga agradável. Partilhar um café e uma leitura com a solidão é muito prazeroso em um dia chuvoso ou ensolarado. Existem aqueles que amam excessivamente a doce companhia da solidão durante toda a vida. Existem dois tipos de solidão: a solidão que pode ser desagradável e dolorosa, quando você está cercado por pessoas, mas elas não enxergam você nem o trazem para perto, porque não fazem questão da sua presença.

Essa solidão é imposta a você e não há escolha de querer ficar sozinha. Por isso, esse tipo de solidão é cruel e devastadora. É uma solidão em que ninguém quer ouvir seu choro, ninguém quer ouvir sua voz e ninguém te vê como uma pessoa completa.

Você pode estar em um determinado lugar, mas sua presença não é vista nem desejada. As pessoas não se lembram de que você está lá! Essa solidão devastadora você não pode abraçar, mas precisa mostrar que, por mais difícil que seja o momento atual, quem vai ganhar essa batalha será você.

Vejo-me como mulher em excelência e essência de um ser criador. É um ser que, em seu interior, tem o dom da vida. Seu coração é lar para muitos. Mas, carregamos vários espaços dentro de uma caixa vermelha. Quantas de nós, neste momento, estão se sentindo dentro de um casulo emocional, pessoal e familiar? As circunstâncias fazem você passar por essa sensação de isolamento e solidão profunda.

Mas acredito na força indomável da fé e na coragem invisível que nos envolve. É imprescindível saber esperar e confiar no tempo determinado, confiar nesse processo de transformação que estamos vivendo. Esse momento de mudanças transformadoras pode trazer sensações de dor e desespero profundo. Mas nada é para sempre!

Quando conseguimos romper o casulo, descobrimos a fascinante

força e beleza que possuímos. Temos a consciência e a convicção de sua intrepidez diante de toda fragilidade que carregamos. Após sairmos do casulo, sentiremos uma sensação de poder, alegria e satisfação de ter vencido mais um processo que a vida nos fez passar. Cultive suas asas de borboleta, cultive o amor pela vida, cultive a energia positiva. Não podemos perder o foco. Precisamos manter a fé!

Durante toda minha vida, tive muitos obstáculos para exercer atividades da vida cotidiana, por falta de acessibilidade nos ambientes externos. Isso impediu que eu frequentasse a escola em uma época em que tudo era mais difícil. Falta de recursos e rede de apoio. Minha mãe decidiu me alfabetizar do jeito que ela podia e com o pouco conhecimento que ela adquiriu.

Eu tinha onze anos quando comecei a ser alfabetizada em casa. E isso foi maravilhoso! Permitiu-me conhecer um pouco o mundo das letras e das palavras. Simplesmente não tem como eu falar de mim sem falar da minha mãe. Foi à grande influenciadora na minha vida. Graças a ela adquiri um pouco de conhecimento através de um aprendizado simples. E é por isso, com amor e poesias, eu aqui escrevo (em memória a minha mãe).

Apesar de todas as dificuldades, lutas e perdas, a vida continua extraordinariamente bela e instigante. Nossa vida é feita de vários momentos, sentimentos e emoções. Constantemente temos que aprender a lidar com os desafios que a vida nos impõe. Ela nos ensina e nos adapta com sua crueldade, beleza e sabedoria. Ah, essa vida! Apesar de todos os momentos terríveis, dolorosos e adversos que podemos enfrentar durante nossa jornada, viver continua sendo INCRÍVEL!

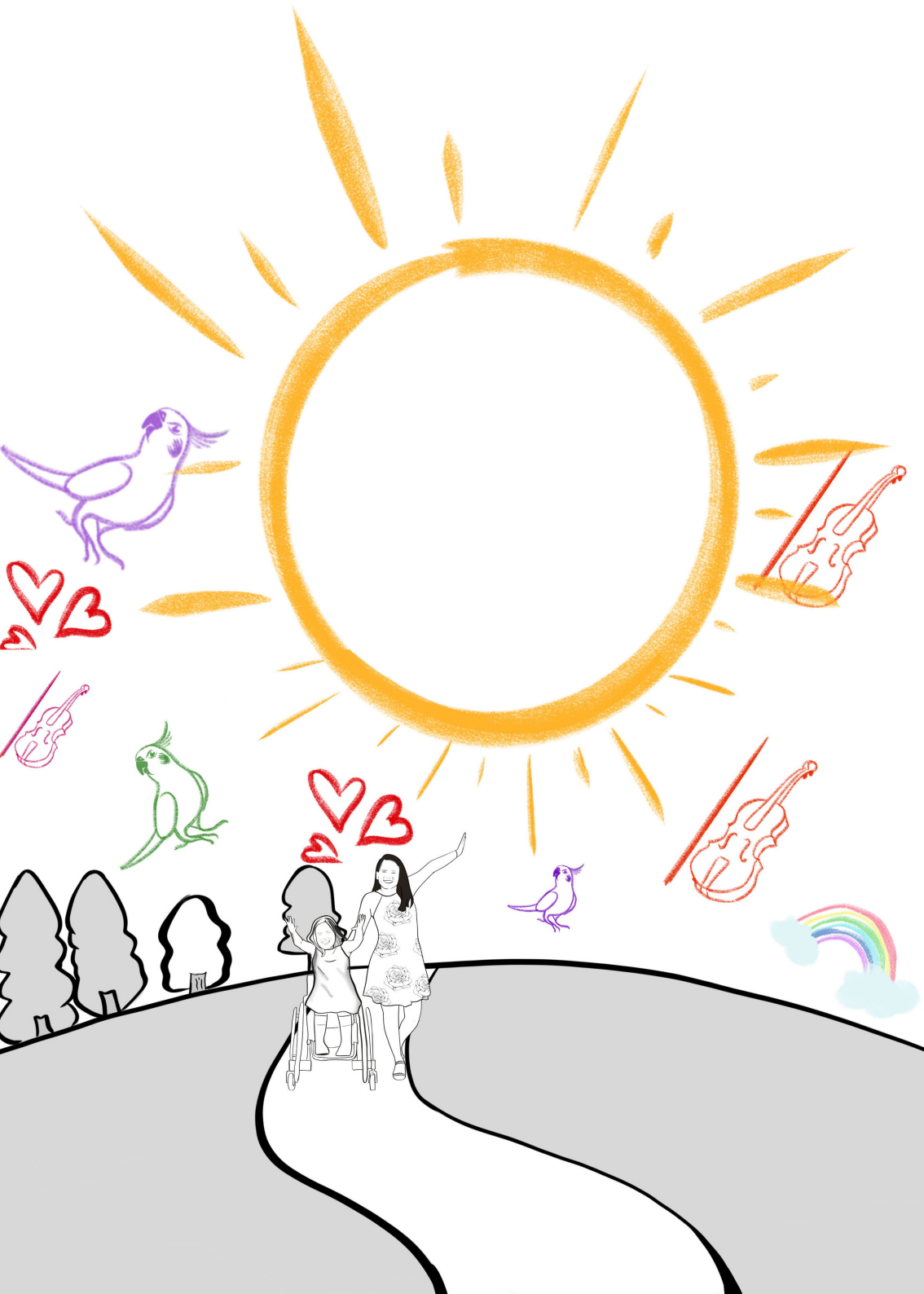
Nessa jornada que pode ser longa ou curta, somos luz e escuridão na nossa própria caminhada. Ser feliz é uma questão de acontecência!

Atualmente minha maior rede de apoio é meu irmão José Jardiel. Estou frequentando a escola pela primeira vez. Foi uma iniciativa do meu irmão me matricular e estamos indo para escola juntos.

Recentemente comecei a sentir uma sensação boa de pertencimento nesse universo escolar. Estamos estudando à noite e

infelizmente não consigo ir todos os dias para as aulas porque meu irmão trabalha. Vamos para a escola nos dias de folga dele. Espero ter resiliência e coragem suficiente para terminar o ensino fundamental e quem sabe avançar nos estudos mesmo diante de todos os obstáculos e empecilhos que nós pessoas com deficiência encontramos no caminho de nossa vida.







Juliana Mesquita
Mãe de Pietra Mesquita

Musicista e bailarina. Minha filha (Pietra) nasceu aos seis meses e meio de gestação. Não foi uma gravidez planejada. Mas, desde o início que descobri a gestação, tive a certeza de que nunca mais estaria sozinha.

Nunca pensei que seria mãe de uma criança com deficiência. Não conhecia muito sobre esse mundo. E, mesmo sem saber, já eram vinte e dois dias em uma UTI lutando pela vida junto com a minha filha. Entendi que muitas coisas tomariam caminhos diferentes do que eu sonhava.

Ouvi muitos relatos. Tive muito apoio. Mas, o que eu mais precisava, era ouvir um diagnóstico. Saímos da maternidade sem saber que tinha faltado oxigênio na hora do parto e que minha filha ficaria com uma lesão cerebral por conta disso.

Passaram-se oito meses. E, Pietra, não acompanhava nada para sua idade. Procuramos uma neurologista que foi totalmente desumana, ao dizer que minha filha não andaria, não falaria e se quer comeria sozinha.

Meu mundo desabou! Fiquei sem chão e sem entender. Abracei minha filha, olhei o rostinho dela e fiquei ali buscando uma resposta. Procuramos outro profissional, dessa vez mais humanizado, que explicou tudo que, para aquele momento, seria o necessário. Perguntei: "Quais são as chances da minha filha?!". E ele respondeu: "Todas! Depende muito dela, mas principalmente, de você. Está disposta??".

Foi um sim. Um com certeza! Saí da clínica aliviada, olhei para a minha filha e falei baixinho: "Vamos lá, agora é você e eu". E, na mesma semana, procuramos uma fisioterapeuta. A Magda Valentim (profissional fisioterapeuta) não foi só uma profissional de saúde, ela foi uma amiga! Me acolheu, me chamava para dicas e conselhos, com um olhar sensível de mulher para mulher, me ensinou a acreditar fortemente no potencial da minha filha. E até hoje é assim.

Abandonei o meu trabalho para iniciar uma dedicação exclusivamente à minha filha. Conheci outras mães e ganhei cada vez mais confiança com a história de cada uma. Assim, da dor surgiu à vontade de fazer minha filha viver. Ocupar o lugar dela no mundo.

Aos dois anos começamos a frequentar a escola. Uma escola particular, sem a menor estrutura, ficou apenas um ano. Mudei para uma escola pública e foi uma experiência incrível. Aquela garotinha começou a ter mais equilíbrio e começou a falar sem parar (risos). E cada vez mais ganhando autonomia.

Aos quatro anos, teve sua primeira experiência com a cadeira de rodas. Não relutei, porque eu já tinha muitas trocas de experiências com outras mães sobre o assunto. Sem dúvidas, foi a melhor escolha para que ela tivesse autonomia.

Hoje, minha filha faz dança adaptada e é aprendiz de música. Mas, gostaria de deixar claro, que a rede de apoio e toda a troca de experiência foram primordiais para que eu conseguisse chegar até aqui.

Costumo dizer que sou praticamente uma mãe solo, já que o pai de Pietra precisa trabalhar de forma interrupta para garantir o nosso sustento. Como qualquer mãe solo, já tive momentos de choro, sensação de fracasso e de extrema exaustão. Porém, o que me move e que me faz estar aqui, é nunca deixar de acreditar no potencial que a minha filha tem.

Conheci o grupo Especiais da Maré e a Alusca (mãe e gestora) estava criando um grupo de mães e perguntou se eu gostaria de participar. Aceitei e também levei outras mães comigo. Foi uma oportunidade para trocas de experiências. Eram mães que lutavam como leoas. E, de repente, lá estava eu na gestão dos Especiais da Maré. Estávamos juntas dividindo os mesmos sonhos e as mesmas lutas.

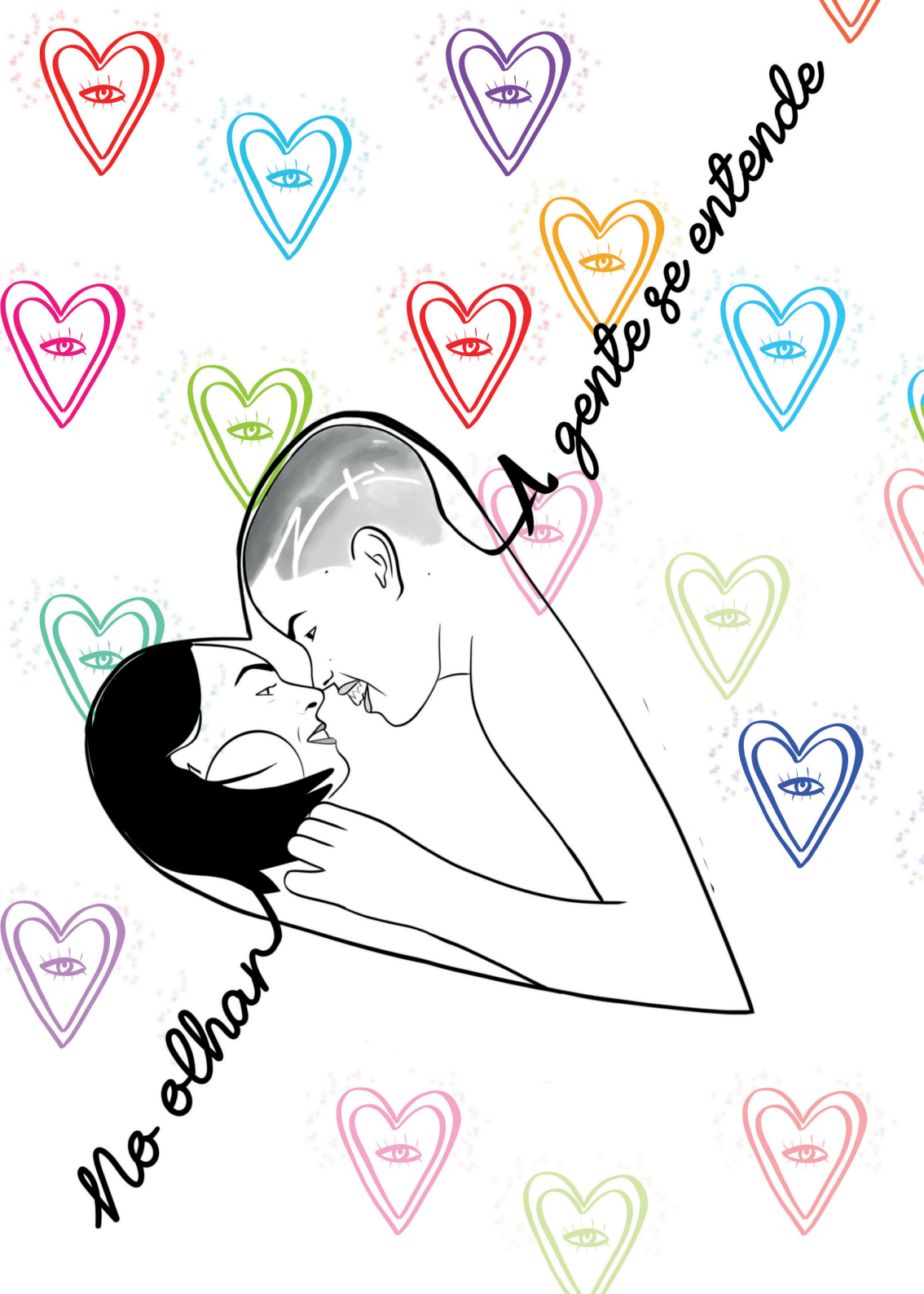
Vejo o quanto o nosso coletivo cresceu. Somos mães com diversas potências. Nos seguramos através de nós e com o coração repleto de felicidade. O nosso grande sonho é ter uma clínica de reabilitação na Maré.

Ainda não foi realizado, mas até aqui já deixamos a nossa contribuição. Ao lado de todas essas famílias vivenciamos um novo dia.

Encontrei sororidade no grupo Especiais da Maré, isso me fez evoluir muito como mãe, conhecedora dos meus direitos e deveres também. Através do grupo conheci pessoas incríveis, cito aqui alguns deles (Rafael Magalhães; Sônia Getner; professor Luiz Fadel; querida Cecília; Adelaine e todo o grupo sistêmico; e Maria Carolina). Trouxeram espaços incrivelmente libertadores. Nosso grupo de mães não é mais o mesmo, elas lutam, se apoiam e seguram as mãos uma das outras simultaneamente. E até acho que a semente que lá no início foi plantada, está dando super certo.

Um novo dia que não tenhamos diferenças entre crianças com ou sem deficiência. Um novo dia no qual o padrão de normalidade será extinto e olharemos para cada pessoa como única.

Desejo que, futuramente, os maus médicos fiquem sem atrapalhar as nossas vidas. Pois o mundo não gira, ele tropeça em cadeiras de rodas. São bengalas e andadores pelos nossos caminhos. Cada vez que isso acontece, esperamos a chance de renovar o nosso impulso para o novo dia.


No olhar
A gente se entende



Lorrayne Gomes dos Santos
Mãe de Israel Gomes dos Santos

Fui mãe muito nova. Engravidei aos quatorze anos. Quando descobri que eu ia ter uma criança com deficiência, foi um choque. Como se tivessem tirado o meu chão, sem contar com a falta de humanidade da médica ao me dar a notícia.

Eu descobri aos seis meses de gestação que o meu filho (Israel) ia vir com hidrocefalia e mielomeningocele. A médica me disse que eu não podia esperar nada dele. Iria nascer e morrer ou ser uma pessoa vegetativa. Foi uma sensação horrível! Ainda carrego (até hoje) essas poucas palavras que me lembro.

Me encaminharam para continuar o pré-natal no Instituto Fernandes Figueiras (IFF) e lá fizeram alguns exames. Disseram (novamente) que meu filho não iria nascer e iria morrer. Ou ser uma pessoa vegetativa. No final de tudo, decidiram que teriam que ver o após nascimento e quais seriam as sequelas da doença.

No oitavo mês ele nasceu através de uma cesariana. Ao sair da minha barriga, ele foi direto para sala de cirurgia corrigir a mielomeningocele e colocar uma válvula (DVP) para drenar o líquido da cabeça.

Após três dias, eu tive alta e ele precisou ficar. Com uma semana de vida ele foi para casa e dois dias depois ele teve uma febre muito alta. Precisou ser hospitalizado novamente. Se passaram três meses e meu filho estava com uma infecção no local onde a válvula foi inserida. Esse período de internação foi muito difícil. Mas, graças a Deus, eu tinha a minha mãe e meu pai. Tenho o apoio dos meus pais até hoje.

O mais difícil foi por eu ser uma menina muito nova. Eu não conseguia entender o porquê aquilo estava acontecendo comigo e foi um choque. Precisei de psicólogos e psiquiatras para conseguir entender tudo aquilo que estava acontecendo.

Eu não aceitava e eu não queria aquela criança. E, em um dia, chorando muito por ter tomado a decisão de ir embora e não voltar mais para pegar aquela criança do hospital, o neurocirurgião surgiu e perguntou por que eu estava chorando. Fiquei sem palavras e só conseguia olhar para o Israel na incubadora.

Contei para o médico o que eu estava prestes a fazer. Para minha surpresa, ouvi do profissional de saúde que eu não deveria ver a situação como um carma, nem como um peso e nem mesmo como um fardo. Sugeriu eu encarar como um aprendizado para minha vida. Que eu precisava ser forte. E, que eu iria conseguir.

Eu estava prestes a fazer a maior covardia da minha vida! Se eu, que era a mãe, não queria, imagine as outras pessoas?! Resolvi pegar o meu filho para vivermos juntos. Eu ainda não tinha um amor de mãe. E nem sonhava com o que iria vir pela frente. Eu só sabia que eu tinha que cuidar.

Com esse cuidado nasceu o amor. Cada dia vendo a evolução dele na UTI me dava esperança. Nós dois iríamos muito além do que eu poderia imaginar.

Começava uma nova etapa. A aceitação da família. Por mais que eu já tivesse aceitado meu filho, com muito amor e grande vínculo, os parentes ainda não o conheciam. Percebi que eu, como mãe e cuidadora, deveria dar o meu máximo e ser tudo para o meu filho.

Eram apelidinhos e zoações, mesmo que na brincadeira. Aquilo me magoava, mas eu não tinha coragem de me posicionar. Eu tinha medo e vergonha. Até que um dia eu precisei falar! Eu já não aguentava mais ver as pessoas, os meus avós, as minhas tias, os meus tios e as pessoas na rua falarem algum tipo de preconceito.

Chamavam o meu filho de piu-piu porque a cabecinha era grande devido a hidrocefalia. Então, eu me posicionei e arrumei muitas brigas! Foi a partir desse momento que começaram a respeitar o meu filho e as minhas decisões. E esse foi o meu primeiro contato com a deficiência.

São quinze anos de dificuldades. Muita falta de acessibilidade. Muita falta de respeito. Ausência de respeito com nós mães e

cuidadoras de uma pessoa com deficiência. Mas, também tive (tenho) muitas alegrias.

Em cada aprendizado e em cada conquista, é uma vitória! Quando ele consegue balbuciar para tentar emitir algum som ou para tentar expressar algo. É choro e emoção sem fim.

Passamos por muitas crises convulsivas e também por muitas internações. Foram muitas cirurgias e muitos momentos tristes. Mas, sobrevivemos, e com muito amor, chegamos até aqui juntos. Ser mãe é padecer no paraíso. Não são todos os dias que nós mães (e cuidadores) de pessoas com deficiência estamos no paraíso (em paz e alegria).

Eu não me vejo mais sem meu filho. Ele é a minha vida. A razão de eu despertar todos os dias. Mesmo com algumas dores, agradeço todos os dias por mais um dia eu acordar e poder cuidar dele.

A chegada aos Especiais da Maré foi através da Alusca (gestora). Já nos conhecíamos há muitos anos, nossos filhos faziam tratamentos terapêuticos juntos. Ela me ajudava com algumas coisas que eu estava precisando para o meu filho e acompanhei a ideia da criação do grupo para todas as mães.

Alusca e o professor Luiz Costa me ajudaram a amadurecer a ideia de estar entrando no grupo, que eles deram o nome de Especiais da Maré. Eu entrei no grupo como uma mãe para receber ajuda. E, de repente, me vi ajudando outras mães dentro da gestão.

Foi à melhor experiência que vivi nesses últimos quinze anos! Através dos Especiais da Maré, pude conhecer outras mães com as mesmas dificuldades que as minhas (ou até pior).

Quando eu olho para outras mães e vejo o tamanho das dificuldades enfrentadas, eu somente agradeço. Muita gratidão por ter saúde e por conseguir ajudar de alguma forma meu filho e às outras famílias. Pegando alguma doação e repassando. Ver um sorriso. Ouvir um muito obrigado. Receber um abraço. Esses foram os pilares para o meu amadurecimento e crescimento espiritual. Me faz evoluir todos os dias. E me fez (re) contar a minha história.

Vivi quinze anos enfrentando todas as dificuldades e barreiras. Hoje, junto com outras mães, renovo as minhas forças e tenho vontade de continuar.

Eu espero que o Estado, os governantes e toda sociedade, consigam enxergar essas pessoas com deficiências, não só como pessoas excluídas ou pessoas que dão trabalho e/ou gastos. Que nossos filhos possam ser vistos como seres humanos que merecem muito respeito. Merecemos inclusão nas escolas, nos parques, nos cinemas, nos teatros e aonde elas quiserem estar.

A inclusão não é só um dever da mãe ou da pessoa que cuida. É um dever do Estado. É um dever de todos. Só com a inclusão, com acessibilidade e com respeito o nosso país pode evoluir.

É o que eu espero e desejo não só para o Complexo da Maré, mas para toda sociedade. Tenho certeza que não é só aqui que temos pessoas com deficiências. E elas precisam ser amadas, cuidadas e respeitadas.





Valéria Oliveira Viana
Mãe de Luiz Eduardo (Dudu)

Sou alagoana e sou moradora da Maré há mais de vinte e cinco anos. Meu filho (Eduardo) nasceu com o diagnóstico de mielomeningocele (espinha bífida), hidrocefalia, bexiga neurogênica, intestino neurogênico e pé torto congênito.

Enquanto voltávamos de uma consulta, me contaram sobre um grupo chamado Especiais da Maré. Fiz contato e assim começou a minha história com o coletivo de mães.

Conversando com Lorrayne (gestora), logo me interessei pela causa que eu já lutava sozinha. Entrei no grupo e havia apenas vinte mulheres. Dentre elas, muitas se sentiam como eu: sozinhas, solitárias, mães solos, sem rede de apoio e totalmente desamparadas psicologicamente.

Logo entrei de cabeça e quis ajudar me tornando uma das gestoras. Foi muito difícil esse início, já que trabalhávamos com muito pouco recursos. Faltava muita informação. Precisávamos construir uma direção para ocorrer diversos acolhimentos. E, não menos importante, a existência de uma grande demanda por falta de alimentos para as famílias.

Lembro que no primeiro ano como gestora do grupo Especiais da Maré, durante a minha ceia de natal, mal conseguia comer pensando em todas as casas que havíamos visitado. No quanto de pobreza ainda tínhamos na Maré. E, que tudo isso era omitido e ofuscado pelas notícias de violência.

A falta de estrutura familiar. A falta de estrutura domiciliar. A falta do básico foi a grande causa para que nós começássemos campanhas para tentar ajudar as pessoas mais necessitadas do grupo.

Sempre que pensávamos em desistir, apareciam histórias que nos



faziam acreditar. Faziam-nos acreditar no legado e nesse grupo. Seja lá como vocês queiram chamar, eu chamo de família.

Por exemplo, a história da dona Lila, cuidando de seu filho (Renan). Tentava-se de tudo para tornar a vida do seu filho um pouco melhor, visto que esse é acamado, impossibilitado de andar e de responder por ele mesmo. É a história de um jovem, com seus vinte e poucos anos, cuidado por sua mãe. Uma senhora já de idade. Dona Lila nos mostrou uma grande força.

Assim como dona Nazaré, mãe de Felipe, filho de uma relação extraconjugal, que foi abandonado em sua porta para que ela cuidasse. E ela assim o fez. Tamanha foi a nossa alegria ao conhecer essa mulher, que dispensa qualquer tipo de apresentação, pois o seu sorriso encanta antes mesmo que ela fale. Dona Nazaré é uma mulher de garra. E, após anos de luta, conseguiu colocar seu nome na certidão de Felipe.

Também podemos falar da nossa querida Rosana, que deu início a esse grupo junto com todas nós, cuidando de seu filho (Gabriel Luiz). Gabriel é filho de seu marido com outra mulher, porém deixado aos cuidados de Rosana.

Não poderia também deixar de falar sobre a Simone (mãe de Ruane). Ruane é acamada, debilitada, com traqueostomia e gastrostomia. Era deixada por Simone, sua mãe, enquanto a mesma saía para se divertir com seus amigos.

Simone nos presenteou com um dos melhores depoimentos que eu já ouvi na minha vida. Simone nos agradeceu. Uma gratidão pelos alimentos que colocamos em sua mesa. Uma gratidão pelas fraldas que conseguimos através das doações. Mas, sobretudo, Simone nos agradeceu pelo exemplo de mães que nós éramos para ela. Através dos nossos exemplos, de cuidado e de carinho, ela passou a compreender e a cuidar muito melhor de sua filha Ruane.

Durante esse dia, Simone usava uma camisa com a foto da sua filha estampada. Relatava o antes e depois da sua relação com sua filha. Todos os dias eu me lembro dessa história. Lembro da Ruane.

Lembro da Simone. E, sei que ambas estão aprendendo juntas.

Poderia também falar da Maria de Fátima, que infelizmente não conseguimos obter o mesmo resultado. Tento imaginar se aquela criança ainda está viva diante das negligências da mãe. Penso, às vezes, que não fizemos o bastante. Muitas de nós fomos ajudar pessoalmente, levando remédios e insumos. Levamos, por exemplo, fraldas e leites, mesmo sabendo que sua mãe poderia trocar tudo por droga e bebida. Mas, mesmo com essas incertezas, fizemos o nosso melhor e espero que possamos ajudar mais pessoas.

Nosso grupo segue entre altos e baixos. Acredito que a nossa rede de apoio aumentou bastante. A minha com certeza, pois sei que posso contar com o apoio de todas essas mulheres.

Às vezes ainda me sinto sozinha. Mas, sei que se eu precisar de ajuda, uma das mães aparecerá na minha porta e irá perguntar o que eu preciso. Por isso considero que todos nós somos uma grande família.

Esse sempre foi o grande motivo pelo qual eu entrei no grupo. Antes eu me sentia solitária, sozinha e incompreendida. Eu me sentia desamparada, sem apoio e sem perspectiva. Às vezes, eu tinha a sensação que era só o meu filho que tinha deficiência, dentro da favela da Maré. Assim, como qual, não foi um susto ao ver a quantidade de mães de PCDs e a quantidade de mulheres dispostas a ir à luta pelos seus filhos.

Estávamos ali de lado a lado e eu mesma nem sabia da existência de cada uma. O grupo faz parte da minha vida. E é essa mensagem que eu quero deixar para cada mãe de pessoa com deficiência: saia de casa e conheça outras mães. Você não está sozinha!





Marcelly Olinto
Mãe de Alex Moura Olinto (meu mundo)

Tive o Alex com dezenove anos. Eu sonhava em ter um menino. Alex foi uma criança muito esperada por mim e pelo meu marido. Muito esperada e muito desejada.

Sou moradora do Conjunto Esperança aqui na Maré. Meu filho (Alex) foi diagnosticado com paralisia cerebral, retardo mental e epilepsia. Usamos várias medicações para controlar o seu quadro. Mas, o meu primeiro contato com a deficiência não foi com meu filho.

Não entendia o que era a deficiência. Foi lá na minha infância que eu encontrei uma amiga da minha mãe. Ela tinha uma filha que já era adulta. Lembro de ver um semblante diferente. Um comportamento diferente.

Mas, ninguém falava sobre isso. Ninguém conversava e ninguém explicava. Eu também não entendia. Eu, como criança, olhava e não entendia porque a pessoa estava sentada na cadeira de rodas.

Também me recordo de uma vizinha. Éramos muito amigas e eu viajava com sua família nas férias. Na casa, eu vi uma pessoa acamada. Era um homem já. Ele ficava na sala da casa, que era bem pequena, e ele gritava muito. Gritava e cantava. Tocava as músicas do Roberto Carlos o dia inteiro, porque ele gostava muito de escutar.

Eu não tinha medo. Ficava um pouco assustada, porque não estava acostumada a ver. Hoje, eu fico me perguntando, porque eu sabia que ele tinha algum tipo de deficiência e não falávamos nada sobre o assunto?

Eu não sei a resposta. Sempre viajávamos, e ele estava lá, com o mesmo comportamento, na mesma sala, escutando as mesmas músicas. E, era sempre dessa forma que ele se comportava.

O meu filho (Alex) chegou a minha vida como uma benção. Sentia alguma coisa de diferente, não na minha gestação, mas no meu interior.



Eu sentia que alguma coisa iria acontecer. Mas eu não entendia.

Minha gravidez foi tranquila. Não tive problema nenhum. Só fiquei com muitas dores. Com três meses de gestação, tive que parar em uma emergência. O meu filho estava se desenvolvendo de cabeça para baixo. Mas, foi nesse momento que descobri o sexo. Foi uma alegria! Descobri que estava grávida de um menino.

Fiz todo o pré-natal, todos os exames e o meu filho estava perfeito. Então, aos nove meses de gestação, fui para o hospital. Senti as contrações. Eram sete da manhã. Cheguei na Praça XV em vinte e um de maio de 2009.

Um momento de alegria, emoção e de muita dor. Um trabalho de parto dolorido. Fiquei o dia todo no trabalho de parto. Fiquei sozinha. Eu não entendia nada direito.

O meu marido ficou o dia todo no hospital esperando o nascimento do Alex. O dia estava passando. Todo mundo apreensivo. O Alex não nascia. Chegou à noite e comecei a ficar muito fraca. Estava muito nervosa porque todas as pessoas que estavam à minha volta, tendo contrações, chegavam e iam ter seus filhos.

Eu estava no mesmo lugar. Quando eu olhei para um lado e para o outro, notei que não tinha mais nenhuma mãe tendo contração. Entrei em desespero muito grande e chamei a enfermeira. Eu não estava mais sentindo meu corpo. Eram muitas horas em trabalho de parto. Foi quando a enfermeira chegou com uma cadeira de rodas.

Não queria ficar sentada. Estava irritada e com muita dor. Eu não esperei, eu fui andando! Estava com pressa para ter meu filho. Mas meu corpo já estava exausto. A minha força parava na garganta. Os médicos falavam para mim: "Faz força!". E eu, por um lado, dizendo: "Não consigo, não consigo e não consigo".

Foi quando apareceu um ser de luz. Uma luz que entrou dentro daquela sala, porque eu já não estava mais aguentando e quase desmaiando. Era uma mão muito gelada. Eu não consegui ver o rosto dessa pessoa.

Era um profissional de saúde que chegou para me ajudar. Uma profissional que ficou do meu lado o tempo todo. Ela ficou com a mão na minha barriga. Me dizia para ficar calma, que meu filho ia nascer, e que tudo ia dar certo.

Eu fiquei calma. A contração veio na hora. Então, ela subiu em cima de mim. Abaixo do meu peito. Ela colocou o braço como se fosse varrer a minha barriga com o braço dela. Eu senti o meu filho encaixando e ela ficou com o braço ali. Me pedia calma diversas vezes.

Então, ela disse que o meu filho ia nascer. Fez o mesmo movimento diversas vezes até o meu filho sair. E, o que posso dizer? Simplesmente não senti o meu filho saindo. O meu filho não chorou. Meu filho não tinha reação nenhuma. A profissional virou de costas e começou a ir embora. Consegui pegar o braço dela. Continuava muito gelado e eu consegui falar: "Muito obrigado, você fez o meu filho nascer". Ela olhou para mim, mas eu não vi o seu rosto. Eu não sei dizer como era essa pessoa, porque não conseguia ver o seu rosto.

Então, um médico levantou o meu filho para cima. Não entendi esse procedimento. Ele nasceu completamente roxo, sem chorar e sem reação nenhuma de vida. Eu pedia para ver meu filho. Mas, não me deixaram ver.

Saíram correndo para reanimar. Fizeram todos os procedimentos possíveis para o meu filho voltar à vida. Após tanto trabalho de parto, tanta demora e tanto sofrimento. Por conta de toda a demora, faltou oxigenação para o cérebro do meu filho. A partir daí, começou uma luta pela vida do Alex.

Mas, me falaram que meu filho estava bem. Tentaram me acalmar. Claro, eu estava muito preocupada. Eu só consegui gritar achando que meu filho estava morto. Nunca tinha ido a uma maternidade e eu imaginava que meu filho estaria nos berçários. Naquela vidraça onde ficam todos os bebês.

Quando amanheceu, vi que meu filho não vinha para o quarto e todas as mães estavam com seus filhos. Eu nem imaginava e ninguém me contou que o meu filho estava em uma UTI. O meu filho estava

entre a vida e a morte. Meu filho poderia morrer de uma hora para outra. O Alex estava lutando para sobreviver.

Não me informaram. Ninguém me levou. Ninguém me acompanhou. Eu estava cheio de ponto e desci por conta própria pelas escadas. Quando cheguei lá eu vi que o meu filho era a maior criança que estava na incubadora. Estava cheio de aparelhos e entubado. Fiquei em choque. Quando cheguei lá, o meu filho não tinha movimento algum. Estava sedado. Teve convulsões e ficou muito tempo sem respirar.

Foi tudo muito complicado. Foram vinte e um dias internado. Cheguei uma vez no momento exato que estavam pesando meu filho. Até então, eu não tinha nem pegado meu filho no colo ainda, então, isso me doeu muito.

Abri a porta e fui atrás do meu filho como uma leoa. Sabe? Mas botaram meu filho em uma incubadora e trancaram. Ali nós caímos nas lágrimas. Meu coração ficou partido. Eu só queria pegar meu filho.

Fiquei no alojamento da Praça XV todos os vinte e um dias. Após todos os procedimentos, ele saiu da UTI. Consegui finalmente amamentar. Notei que não cuidavam do meu filho por completo. Ele ainda ficava sedado. Raramente eu via meu filho acordado.

Foi quando pedi para me chamarem quando meu filho acordasse. Eu queria ver meu filho chorando. Porque eu não vi o meu filho chorar quando nasceu.

Como esse dia foi esperado! O dia do chorinho. Primeiro chorinho do meu filho em uma madrugada. Correram no alojamento para me chamar.

Queria ver meu filho chorando. Queria ver a expressão do rostinho dele. Todo esse detalhe foi muito importante e marcante na minha vida. Então, as enfermeiras falavam que iriam acalmá-lo. E eu dizia que não. Deixa meu filho chorar, por favor!

Não me informaram sobre o diagnóstico. Meu filho foi se desenvolvendo sem eu saber o que ele tinha. Porém, tanto eu quanto os familiares sentíamos que alguma coisa não estava certa.

Comecei a procurar algum tipo de atividade na Vila Olímpica da

Maré. Porém, não tinha o que ele precisava. Foi quando uma conhecida me informou sobre uma rede chamada Sarah, localizada na Barra da Tijuca.

Entramos em contato e marcamos uma consulta. Eu levei meu filho junto com a minha mãe. Chegando lá, a médica examinou e realizou diversos procedimentos. Em certo momento, a profissional de saúde pediu para eu aguardar um pouco. Então, ela me relatou: "Mãe, seu filho tem paralisia cerebral".

Eu olhei para ela. Fiquei sem ação. Não sabia o que era isso. Nunca tinha escutado falar o que era paralisia cerebral. Perguntei se meu filho era uma pessoa com deficiência. Ela olhou para mim e disse que ele era especial.

Minha ficha caiu. Parece que abriu uma cratera imensa e gigantesca na minha frente. Porém, toda aquela dúvida saiu ao mesmo tempo. Saímos da sala, abracei a minha mãe e choramos muito. Agora a gente sabia o que ele tinha. Sabíamos o nome e o diagnóstico. Respiramos fundo e prometemos: "Bola para frente. Vamos buscar o que o Alex precisa".

Dessa forma, com um ano e oito meses, descobri que o Alex tinha paralisia cerebral. Comecei a pesquisar e a entender. Tive um apoio muito grande dos meus familiares e do pai do Alex. A gente se uniu e nos abraçamos muito. Estamos lutando até hoje. Juntos pelo Alex. O meu mundo.

Sempre tratamos o Alex como uma criança normal. Sempre saímos com ele para passear. Claro que não é fácil. É uma trajetória utilizando cadeira de rodas, fraldas geriátricas, remédios, convulsões e diversas internações. Independente disso, meu filho é uma criança muito feliz. Esbanja felicidade. Muito amado por todos.

Meu filho é uma criança iluminada. Ele veio para somar. Transformou a minha vida. Uniu toda a família. É uma criança que não anda. É cadeirante. Também não fala. Alex se comunica com gestos e se locomove pela casa utilizando os joelhos. Mesmo assim, todo mundo consegue identificar o que ele quer e o que ele não quer.

Comunica-se da forma dele. Não tem como não amar o Alex. Hoje, ele tem uma agitação que ainda não está controlada. Ele utiliza o canabidiol e outros medicamentos para aliviar esses sintomas.

Mesmo após todos os exames possíveis, até o momento, meu filho teve muitas perdas clínicas. Ele perdeu o controle do corpo e sua forma de se alimentar mudou. Então, busquei ajuda de uma nutricionista especializada em paralisia cerebral, que me orientou a mudar toda a alimentação do Alex. Com isso, ele foi se recuperando aos poucos, voltando com a atenção e a força no corpo, embora ainda esteja fraco. Ele está sob investigação para descobrir o motivo de tudo isso, pois ele pode retornar ao quadro clínico grave como antes, já que tudo é muito novo. Mas Alex está se desenvolvendo e se recuperando da melhor forma possível, com a ajuda da alimentação diferenciada e dos profissionais que o acompanham.

Mesmo com todas essas intercorrências na vida do Alex, o meu filho é uma criança feliz. Hoje, posso sair com ele para lugares que antes eram impossíveis de levá-lo. O tempo do Alex continua curto, porém ele aproveita muito mais.

Estamos aqui lutando sempre. Luto pelo direito do Alex. Luto por tudo que ele merece. Tenho absoluta certeza que ele é capaz de conquistar muita coisa. O Alex é uma criança que merece ser feliz. Assim como todas as outras pessoas com deficiências. São pessoas que merecem ter sua independência. Merecem ter seus casamentos. Merecem ter seus filhos. Independente da condição e diagnóstico.

E, assim, cheguei aos Especiais da Maré. Começamos todas juntas. A Alusca (gestora) teve a brilhante ideia de unir as mães. Uma ideia abençoada. Ser uma participante, uma mãe desse grupo, é uma coisa grandiosa! Porque foi uma independência para mim. Um divisor de águas.

Quando conheci as gestoras eu comecei a ouvir todas as suas histórias. Fomos conversando e eu me reconheci em todas as lutas. Inúmeras mães que passaram pela mesma situação e pela mesma realidade.

Você ter uma amiga que sentiu na pele o que você também sentiu. Que você pode falar sobre o diagnóstico e todas vão entender. Sentimos juntas as mesmas dores. Me vi completamente acolhida.

A luta é igual. As noites e as perdas de sono são iguais. Assim foi o meu começo nos Especiais da Maré. São minhas amigas. É a minha família. Eu queria saber de cada detalhe, de cada vida e sobre cada diagnóstico. Quando eu não sabia do diagnóstico eu ia pesquisar no Google. Eu ia conversar com a Valéria (gestora). A gente passava as noites e madrugadas conversando sobre diversos assuntos.

Hoje, vejo o Complexo da Maré de outra maneira. É uma Maré grandiosa! Principalmente, sobre as pessoas com deficiências. Lutamos e corremos atrás.

A minha felicidade em participar é de ser mãe. Ser mãe do Alex. Meu mundo. De ter o meu filho cadastrado. De ser uma das gestoras. É de uma importância tão grande, que eu não consigo descrever em palavras.

A nossa grande expectativa é conseguir legalizar o nosso grupo. Abrir para outras comunidades. Que possamos juntas ver um futuro com nossos filhos. Levar os Especiais da Maré para fora do nosso bairro. Que as outras mães também possam se unir, assim como a gente se uniu. Ver que é possível acontecer.

Continuamos a nossa luta aqui dentro da Maré. Lutamos por inclusão. Lutamos pelos nossos direitos. Que a gente consiga profissionais para estar atendendo toda essa rede de pessoas com deficiência aqui dentro da Maré. São muitas pessoas que não conseguem sair de casa e não conseguem atendimento.

Esperamos pela rede pública. Esperamos por mais informação. Esperamos que os governantes consigam nos ver. Esperamos e precisamos de qualidade de vida.

Gostaria de agradecer imensamente ao Rafael Magalhães, ao Fadel e aos amigos da Fiocruz por terem encontrado o grupo Especiais da Maré. No primeiro encontro, vi nos olhares o amor por toda a nossa

trajetória, mostrando-se amigos para todas as horas, sendo dedicados em tudo que está relacionado ao Especiais da Maré.

São amigos que dão direção aos nossos sonhos. Hoje, seguramos a mão de muitas pessoas (colaboradores, amigos e familiares), mas o que seria de nós sem esse apoio?! Reforço aqui a minha admiração (ao Rafael) por ser um profissional exemplar e nos trazer uma outra visão sobre a Fiocruz.

Meu recado para a sociedade, é que o mundo precisa ter um coração mais aberto para as pessoas com deficiência. Comece por você. Seja mais inclusivo! Precisamos de pessoas que façam a diferença. Colocar em prática as leis que realmente vão funcionar. Que chegue, realmente, até a população que mais precisa. Que chegue às escolas. Precisamos que o mundo seja adaptado e inclusivo.

Que o amor ao próximo não exclua as pessoas com deficiência. Precisamos de amor à pessoa que está do seu lado. A pessoa que você não conhece. O mundo precisa de amor. As pessoas precisam colocar um novo amor dentro do seu coração. Só assim eu acredito que tudo possa melhorar. Ou pode ficar um pouco melhor. Esse é o meu grande desejo. É o que eu desejo para o meu mundo (Alex).



As Falas Coletivas das Gestoras





Acolhimento Sistêmico e o Guarda Roupa Solidário

Com a ajuda do grupo sistêmico e suas técnicas, aprendemos uma forma diferente de acolher, ouvir e entender as mães. As mulheres. As esposas. Aprendemos a acolher todas que chegavam ao nosso guarda-roupa solidário. Aprendemos a conviver, não apenas com as mães atípicas, mas também com as outras mães que passavam por necessidades de serem somente ouvidas e vistas.

O grupo sistêmico foi um divisor de águas para todas nós. Como somos gratas a toda equipe. Uma escuta acolhedora e incentivadora ao mesmo tempo. Foi necessário esse auxílio para que entendêssemos que não precisávamos abrir mão dos nossos sonhos. Muitas das vezes só precisávamos tirar o pé do acelerador um pouco.

Conseguimos tocar o grupo mesmo distante (fora do território da Maré). Conseguimos levar as responsabilidades com maior leveza. E isso foi suficiente para fortalecer ainda mais o nosso laço.

No momento da semana que nos encontrávamos, era o nosso momento de aproximação e de autoconhecimento. Começamos a nos ver e nos compreender como um grande coletivo de mulheres incríveis.

A forma de pensar toda mudou. Hoje somos novas pessoas, com toda a direção de uma equipe sistêmica que, mesmo tão longe, estava perto, porque estávamos ligadas de uma forma incrível. Não temos palavras para descrever o quanto foi importante. Conseguimos virar muitas chaves, vendo o mundo e as pessoas de outra forma.

Nos permitimos mudar e tentar ajudar outras pessoas à nossa volta. Sentimos-nos mais próximas e nos orgulhamos de conhecer uma à outra. Orgulho das nossas histórias, das nossas personalidades e de tamanha coragem de cada uma de nós. Levamos essa experiência para o nosso


AFETO
POSSIBILIDADES
AMIZADE
NÓS POR NÓS
ALEGRIA
ACESSIBILIDADE

encontro semanal de gestão, o Guarda-Roupa Solidário, que teve início em 2019, motivadas pela grande quantidade de roupas e objetos recebidos por meio de doações.

Considerando a lei do reuso e o desejo de reduzir o impacto do consumo excessivo, conversamos com as famílias sobre a ideia de implantarmos a frase "o que não serve para você pode servir para o outro". Assim, nos reunimos semanalmente ou conforme a disponibilidade de alguém para gerir, na maioria das vezes na Vila Olímpica da Maré, atualmente, Vila Olímpica Seu Amaro.

De maneira natural, as famílias chegavam com suas doações, pegavam o que necessitavam e permaneciam no local, trocando ideias e informações, muitas vezes sorrindo com assuntos triviais, nem sempre relacionados aos filhos. As conversas abordam a falta de tempo para cuidarmos de nós mesmos, entre outros temas. Algumas vezes tentamos organizar rodas de conversas assistidas por profissionais, mas isso não foi muito bem-sucedido, pois aparentemente elas se retraem.

O acolhimento natural acontece quando vemos na outra pessoa aquilo que já passamos ou estamos passando, e sentimos que ela não está sozinha. É quando oferecemos o ombro, damos abraços e dizemos: "Você não está sozinha". Sentimos que elas saem um pouco mais leves, aliviadas dos traumas, fardos e desafios que carregam consigo. Dessa forma, implementamos de maneira orgânica nosso encontro semanal no Guarda-Roupa Solidário. E, hoje, replicamos o acolhimento sistêmico que aprendemos.

Com atenção, amor e carinho, que nos fizeram muito bem. Com informações, desabafos do dia a dia, abraços fortes, com aquelas palavras "vai dar tudo certo, estou aqui". Mães que estão passando por momentos difíceis, e também aquelas que vão ao Guarda-Roupa Solidário só para nos ver, para dizer que estava com saudade, assim como ficamos delas.

É tão gratificante poder ajudar outras pessoas de longe ou de perto, e assim, espalhar mais amor na maré em que vivemos. Somos encontros de amor, apoio e carinho. Juntas pela Maré e pelas pessoas com deficiência.





Vila Olímpica Seu Amaro

Sobre a Vila Olímpica Seu Amaro, antes Vila Olímpica da Maré, quando chegamos para pedir ajuda, não imaginávamos que seríamos prontamente atendidas e ouvidas pelo Seu Amaro. Ele era uma figura bem conhecida e admirada na Maré.

Cheias de medos e receios, mas também de muita esperança, entramos na sala para falarmos do nosso grupo e da ideia do Guarda-Roupa Solidário, bem como a nossa falta de local para guardar as doações e fazer reuniões.

Após alguns minutos de conversa, prontamente, Seu Amaro se dispôs a nos ajudar como pudesse, e assim começou o nosso amor pelo local.

Lembro-me desse dia, choramos e agradecemos felizes por termos Seu Amaro conosco, nos incentivando e mostrando seu conhecimento e carinho em oração para que soubéssemos sempre que poderíamos contar com sua ajuda.

Lembrar do Seu Amaro é lembrar que para que haja mudança é necessário força, mas antes de tudo, necessita amor. É o amor de uma comunidade que luta junto.

ملاحظات

Homenagem
Nosso Professor Luiz Costa

Falar sobre o professor Luiz é muito fácil, né? Ele é o nosso grande professor, nosso sonhador, nosso mentor, uma grande personalidade e um homem de visão.

Ele é o nosso colega. Ele é o nosso amigo. Ele sempre nos une de uma forma singular. Sem ele, existiria somente a Alusca, a Lorrayne, a Val e a Marcelly.

Mas, com ele, nasce um coletivo. Nasce os Especiais da Maré.

Suas ideias e seus ideais nos mantiveram coladas e ligadas em nossos propósitos. Ele nos movimenta até hoje. Com a ajuda dele, somos lembradas não apenas por quem somos, mas por quem queremos ser.

E, segundo ele, somos GRANDES.

Até ontem éramos um grupo de mães que residiam no mesmo território de forma "isolada". Não tínhamos noção do quanto precisávamos uma das outras. O quanto nossas vidas iriam mudar.

Agradecemos ao Professor Luiz por nos ter unido, por sempre ter as melhores ideias, por ser um ser humano de muito amor, muita luz e afeto. Um professor que dá aula a domicílio há muitos anos e já ajudou muito com sua direção brilhante sempre que precisamos.

Mesmo a aula sendo em casa, não perdemos o contato com a escola, porque o professor não media esforços para estar sempre aproximando nossos filhos do ambiente escolar. Ele vê tudo com bons olhos e sempre está disposto. Sua criatividade é incrível.

Obrigada pela semente que o senhor plantou em nossos corações.

Hoje conseguimos unir os responsáveis por pessoas com deficiência e os moradores para a nossa causa graças a você. Por um objetivo em comum.

Trazendo inclusão, acessibilidade e acolhimento para uma Maré de afetos.

Centenas de gratidões,
Obrigado Professor!

Glossário das Gestoras Especiais da Maré

ACESSIBILIDADE

Não existe acessibilidade na maré. E em lugar nenhum da nossa comunidade. Dormimos e acordamos sonhando que um dia a nossa comunidade será um lugar totalmente acessível para todas as pessoas com deficiências moradoras dessa cidade chamada complexo da maré. A ausência da acessibilidade é gritante e angustiante.

APRENDIZADO

É entender que essa experiência que estamos passando, não é tão assustadora como pensamos. Pode ser mais leve e mais fácil lidar com nossas dores. É essencial para qualquer pessoa, pois é o aprimoramento constante de experiências e entendimentos.

CADEIRA DE RODAS

É liberdade para nós levarmos os nossos filhos (as) a todos os lugares. É simplesmente liberdade e autonomia para ir a qualquer lugar.

COMPLEXO DA MARÉ

É o local que aprendemos a gostar. É o lugar onde temos nossas famílias. E, apesar de todas as dificuldades de uma comunidade dos conflitos inesperados, é um lugar onde existe felicidade. Lugar de memórias afetivas. De muitas amizades. E de pessoas que lutam todos os dias para o melhor para suas famílias.

COMUNIDADE

É sermos respeitadas dentro da nossa comunidade sendo pessoas com deficiência.

DEFICIÊNCIA

A deficiência está na sociedade. No modo em que a sociedade pensa em relação às pessoas com deficiência. É um olhar deficitário da sociedade quando nos vê como incapazes.

DESAFIO

Querendo ou não, está atrelada a acessibilidade. Na falta de comunicação, do bom atendimento e na atenção à saúde. É um desafio constante na vida da pessoa com deficiência e seus familiares terem que sobreviver sem as condições adequadas e sem acessibilidade.

DIGNIDADE

A dignidade está do início até o fim da vida. As pessoas com deficiência e suas famílias do complexo da maré buscam sempre por dignidade.

DIREITO À EDUCAÇÃO

É uma luta constante para todos nós. É uma luta pela educação inclusiva. Apesar de estar melhorando, ainda há muito que ser feito.

DIREITO À IGUALDADE

Não temos igualdade. Falta muito para termos igualdade no complexo da maré. São diversas ausências de direitos. Precisamos de igualdade na educação para que seja inclusiva. Precisamos de igualdade para termos oportunidades.

DIREITO À SAÚDE

É sermos bem atendidas, de forma adequada dentro das nossas necessidades e de forma urgente. Não podemos mais esperar.

DIREITO À VIDA

É ter segurança para viver em paz na nossa comunidade. Ter acesso a saúde de qualidade quando mais precisamos. Termos uma educação igualitária com adaptações para as pessoas com deficiência que precisam ter seus direitos respeitados. É garantir que os nossos filhos tenham a oportunidade de ter uma boa qualidade de vida.

DIVERSIDADE

É conviver com o diferente e saber respeitar essa diferença. Saber respeitar o outro na diversidade e do jeito que todos nós somos. É o que torna a vida interessante e bela: a convivência com a diversidade.

EMPATIA

A empatia é compreender e buscar se colocar no lugar da pessoa com deficiência. Buscar compreender o mundo e as condições da pessoa com deficiência moradora do complexo da maré e suas famílias. Empatia é mais do que um olhar. É mais do que um sentimento. Empatia é a pura sensação de se sentir no lugar da pessoa com deficiência e conhecer um pouco suas alegrias e suas dores.

EQUIDADE

Não existe. Ao contrário. Os nossos direitos são retirados. Os que menos precisam recebem mais. Quem precisa e tem muitas necessidades, tem extrema dificuldade de conseguir algo dentro e fora da maré. O que vemos é que as pessoas são desrespeitadas e não são vistas em sua totalidade.

ESPECIAIS DA MARÉ

Ser Especial da Maré é fazer parte de uma grande família. Que em vários momentos se apoiam. Se ajudam mutuamente. E em vários momentos, como em qualquer família, tem suas diferenças. Tem seus momentos de crise. Mas, seguimos unidas pela alegria e satisfação por fazer

parte dessa família que tem muito a ensinar e a contribuir para a comunidade da maré.

ESPERANÇA

É a expectativa de condições de melhores possibilidades para cada pessoa com deficiência moradora do complexo da maré. A esperança permeia nossos sonhos e nossos corações, nos fazendo acreditar em um amanhã muito melhor que o hoje, para os Especiais da Maré.

ÉTICA

Para o grupo Especiais da Maré, ética é o compromisso com a educação inclusiva. Compromisso com a saúde da pessoa com deficiência e suas famílias. Ética é tratar de igual para igual a pessoa com deficiência e sem deficiência. É oferecer o mesmo tratamento a ambos sem discriminação.

EXPERIÊNCIA

É saber lidar com a deficiência frente às dificuldades físicas. É a busca por um entendimento e uma visão mais leve. A experiência traz a tranquilidade do saber viver com as circunstâncias difíceis que os obstáculos proporcionam diante da deficiência. A experiência nos ensina a superar todas as dificuldades com paciência. Tornando, assim, a vida mais leve.

FAMÍLIAS

Ser família é ser apoio mútuo. É ser a mão amiga nos momentos mais difíceis. É ser teto. É ser amor. Companheirismo e amizade. Ser família é encontrar aconchego numa palavra de carinho. É vivenciar as alegrias e tristezas que acontecem nos Especiais da Maré.

FELICIDADE

Ver as mães e crianças do nosso coletivo felizes; nos reunir e confraternizarmos na nossa comunidade sem nenhum medo.

FIOCRUZ

São as portas abertas para uma grande oportunidade de aprendizado e conhecimento. Estreitamento de laços e aprendizados mútuos para ambos. É saúde. É qualidade de vida. A Fiocruz aprende com a maré. E a maré aprende com a Fiocruz.

FISIOTERAPIA

É qualidade de vida e desenvolvimento para pessoas com deficiência.

GESTÃO (GESTORAS)

Ser da gestão e ser gestora dos Especiais da Maré é uma satisfação quando conseguimos realizar sonhos ou ajudar famílias atípicas. Ser uma gestora é um papel de muita responsabilidade e compromisso com as nossas famílias. Fazer parte da gestão é um misto de contentamento e de tristeza diante das circunstâncias que vivenciamos.

GRATIDÃO

Para nós da gestão dos Especiais da Maré, nossos corações se enchem de gratidão quando conseguimos ajudar todos do nosso grupo. A nossa gratidão é imensa a todos que nos ajudam a fazer mais felizes as famílias dos Especiais da Maré.

INCLUSÃO

É uma dificuldade. Algo muito difícil de se alcançar. Não nos sentimos incluídas quando vemos tantas dificuldades. A inclusão dentro do complexo da maré ainda está sendo construída. Ainda há muito a ser feito pelas pessoas com deficiência na maré.

INSPIRAÇÃO

É sermos motivadas por exemplos de coragem e de audácia de muitas mães/mulheres participantes do grupo Especiais da Maré. Mulheres que buscam, correm atrás e lutam pelos direitos dos seus filhos, apesar de todo

o cansaço. Mas, elas não desistem. Elas estão buscando a garantia dos direitos que os seus filhos merecem. Isso é inspiração e motivação para todo o grupo Especiais da Maré. Cada uma destas mães. São nossas inspirações e nosso exemplo de coragem.

INTEGRIDADE

O que tira a integridade das famílias dos Especiais da Maré é a falta de acessibilidade na hora do atendimento médico. A falta de inclusão na educação. O que fere a nossa integridade é o desrespeito do olhar de preconceito da sociedade contra as pessoas com deficiência moradoras do complexo da maré e suas famílias.

INTERNAÇÃO

É um momento de medo quando temos que internar um filho para realizar algum tratamento. É um momento de angústia, aflição e medo.

LEI ORGÂNICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL (LOAS)

É um amparo básico para manter as necessidades das nossas vidas.

LIDERANÇA

Muita responsabilidade no que transmite. O poder de transmitir informação confiável e de qualidade. É ser uma figura de muita responsabilidade e também de compromisso. Liderança não é imposição. Liderança é despertar nos outros o desejo de fazer.

MÉDICO

É a nossa esperança pela cura. Significa confiança no tratamento. Mas, também significa medo e insegurança. Muitos médicos nos tratam com frieza e sem humanidade. Não merecemos tamanha indiferença.

MORTE

A morte de um filho é uma dor terrível na alma e no coração de

uma mãe de pessoa com deficiência. Porém, mesmo vivendo esse momento doloroso e tão natural que faz parte da nossa existência humana, compreendemos como mães que os nossos amados filhos não vão mais sofrer. E, a morte passa a ser vista como um conforto e um alívio. Para todo o sofrimento que a pessoa com deficiência e sua família estavam vivendo. A dor da perda vai continuar existindo durante muito tempo na alma e no coração. Mas, compreendemos que deus fez o melhor para a vida de nossos filhos. E, vivenciamos lado a lado os melhores anos de nossas vidas. Até a chegada do adeus. É a dor e o alívio que caminham juntos.

OPORTUNIDADE

É garantir a vaga dos nossos filhos nas escolas. Saber que eles terão a oportunidade de ter um mediador nos aprendizados deles no ambiente escolar. É a oportunidade de mudança e melhorias no complexo da maré. É a busca pela qualidade de vida de todas as famílias que vivem conosco.

OTIMISMO

É importantíssimo no dia a dia das famílias dos Especiais da Maré para o enfrentamento. Enfrentar as lutas, os olhares de estranheza e os olhares de desamor da sociedade.

PERSEVERANÇA

É a coragem de todos os dias sair cedo de casa para enfrentar todos os obstáculos. É acreditar e insistir nos nossos sonhos e conquistas. Acreditar que um dia tudo será melhor que hoje.

PLANO DE SAÚDE

É uma garantia de socorro imediato. Consideramos que no SUS o amparo deixa a desejar. Encontramos muitas dificuldades quando procuramos o SUS.

POTENCIAL

É potencial estar em nossa rede de amigos e colaboradores. É potencial estarmos juntos com as mães que se levantam para ajudar o grupo e os Especiais da Maré. Principalmente, nos momentos que mais precisamos. Todo o potencial dessas pessoas faz toda a diferença em nossa existência. Se não fosse o potencial das mães e da nossa comunidade, seria difícil dar continuidade a todo esse belo trabalho.

PRECONCEITO

É ser apontado na rua de sua comunidade. É receber o olhar de estranheza por parte da sociedade. É ser visto como uma pessoa incapaz de produzir e de exercer sua cidadania. É sermos excluídas do meio social. Sermos excluídas por nos considerarem diferentes. Preconceito doi, mata e machuca.

QUALIDADE DE VIDA

Para os Especiais da Maré é uma moradia acessível. Condições de tratamento e reabilitação adequada. Condições para adquirir um equipamento com facilidade. Qualidade de vida é saúde. Saúde física e saúde mental. É a alegria das nossas famílias e das nossas crianças.

RESILIÊNCIA

A força necessária para se reerguer de uma situação difícil e continuar a caminhar em busca do objetivo desejado dos nossos sonhos. É continuar lutando por uma educação inclusiva no complexo da maré. É lutar por uma saúde de qualidade para as pessoas com deficiência dos Especiais da Maré. É buscar o respeito que merecemos.

RESPEITO

É sermos ouvidas e respeitadas como pessoas com deficiência. Ter minhas falas respeitadas. Sermos respeitadas em nossa comunidade e sociedade. E, sobretudo, como mães e mulheres.

RESPONSABILIDADE

É bom, mas carrega um peso. É necessário termos responsabilidades em nossas vidas. Seja como gestora. Participante da gestão. Em nossa vida pessoal. Auxiliando as famílias dos Especiais da Maré. Responsabilidade é fundamental. É respeito com as nossas famílias que tanto confiam em nós.

SABEDORIA

Como coletivo, juntas nós conseguimos alcançar a sabedoria. Todas nós pensando e trabalhando unidas. Isto é sabedoria.

SEGURANÇA

Não sentimos nenhuma segurança. Sendo mulheres e mães de crianças com deficiência, não temos segurança nenhuma para nossas vidas e para nossas famílias dentro da nossa comunidade. Nos falta apoio do governo para termos segurança dentro do complexo da maré.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

O SUS não funciona com a mesma qualidade para todas as pessoas com deficiência moradoras do complexo da maré. Encontramos muitas dificuldades quando procuramos terapias e tratamento para algumas doenças. Nos deparamos com a falta de acessibilidade. Com alguns profissionais despreparados e desumanos. E, toda essa dificuldade, causada pelo SUS quando o procuramos, dificulta muito as nossas vidas. O SUS não pode acabar de forma alguma. Mas, ele precisa estar mais próximo das demandas dos Especiais da Maré.

VIOLÊNCIA

O preconceito é uma forma de violência para os Especiais da Maré. Quando somos discriminadas em nosso convívio familiar. Em nosso convívio social com as demais pessoas. Quando temos nossos direitos violados é uma violência. Quando somos desrespeitadas em nossa integridade como mães, mulheres e jovens é uma violência. Quando não temos acesso a alguns locais, é uma violência contra todos nós.

VULNERABILIDADE

É a violência inesperada. São os conflitos inesperados em nossa comunidade. É a ausência do governo e do estado na hora de nos amparar. Principalmente quando precisamos de apoio. Sentimos a vulnerabilidade quando precisamos não só cuidar dos nossos filhos. Mas, também quando precisamos cuidar de nós mesmas. Seja na saúde pública. Ou seja, na educação. Sentimos que não somos incluídas de forma adequada. Falta muito suporte para o melhor aprendizado. Isso nos traz insegurança, como mães e como mulheres.

ZONA DE CONFORTO

Faz enxergar as circunstâncias desconfortáveis como normais. A sociedade se acostumou com esse olhar. As pessoas e famílias da maré também se acostumaram com essa visão. Traz certa tranquilidade. Mas nos deixa estagnada. Não nos movimentamos. Não procuramos algo novo. Não insistimos. E o olhar junto à pessoa com deficiência continua sendo o mesmo. Se não sairmos dessa zona de conforto de forma coletiva.

Imagens da Nossa História























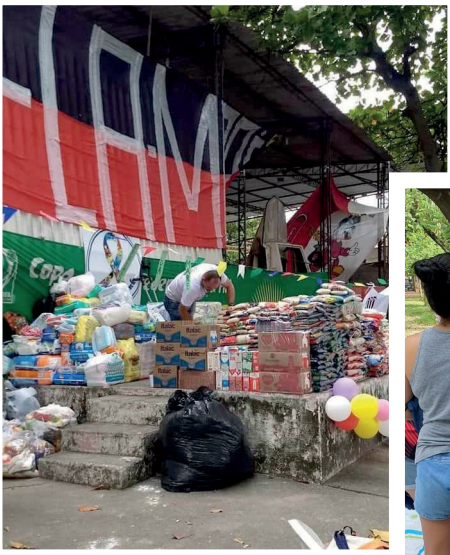

















FIGHT FOR PEACE
LUTA PELA PAZ
Maré Unida




ESPECIAIS
da Maré
GUARDA-ROUPA
SOLIDÁRIO
QUE O DESAPEGO:
sapatos, brinquedos...
o que não serve para você
serve para o outro.
agora à lei do reuso!


ESPECIAIS DA MARÉ


TRICULAS
ABERTAS
PROIBIDO
ENTRAR
PROIBIDO
RECEPÇÃO
nova
DIREÇÃ



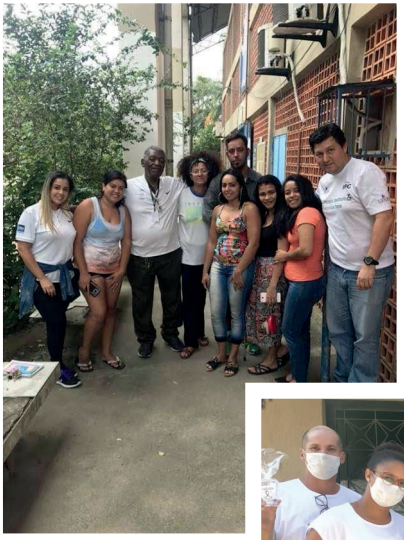



ABRAÇO










CRUZ VERMELHA
BRASILEIRA


assertiva
editorial