

Impactos de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência: uma análise de cinedebates

Impacts of a documentary on the daily lives of mothers and children with disabilities: an analysis of cine debates

Fátima Gonçalves Cavalcante ¹
 Luciana Ferreira Lau ²
 Gabriella Ferrarese Barbosa ²
 Daniela Lima Gomes Berlim ²
 Natasha Coelho Menezes ²
 Daniela de Carvalho Braga ²
 Annibal Coelho de Amorim ³
 Yuri Cavalcante Amorim ⁴

Abstract *The article analyzes the impact of a documentary on the daily lives of mothers and children with disabilities, exhibited at conferences, festivals, universities and schools in Brazil, Colombia and Japan. Produced by film and health professionals, social scientists and a women's network, the feature film "A special day" was awarded at Assim Vivemos VI International Disability Film Festival (2013-2014). The objective is to analyze the impact of the film and its diffusion among professionals and students from health and education areas. We adopted a methodology of cine debates that were recorded, transcribed and coded. The circuit toured 22 locations with one or more exhibitions for 3.370 people, of which nine presentations were analyzed. Our interpretations were guided by the notions as life account, biographical pact, imaginary and social representation. We analyzed gender issues, family and maternal care; reactions, adaptations and life after the diagnosis of disabilities; discrimination and prejudice; school and inclusion. The study showed that the communicative and expressive power of film becomes a powerful social technology to address gender, maternity and disability as an important and strategic issue for public health in the country.*

Key words *Documentary, Disability, Gender, Motherhood, Social technology*

Resumo *O artigo analisa o impacto de um documentário sobre o cotidiano de mães e filhos com deficiência, exibido em congressos, festivais, universidades e escolas no Brasil, Colômbia e Japão. Produzido por profissionais do cinema e da saúde, cientistas sociais e uma rede de mulheres, o longa metragem "Um dia especial" foi premiado no Assim Vivemos – VI Festival Internacional de Filmes sobre Deficiência (2013-2014). O objetivo é analisar o impacto do filme e sua difusão entre profissionais e estudantes de saúde e educação. Adotou-se uma metodologia de cinedebates que foram gravados, transcritos e codificados. O circuito percorreu 22 localidades com uma ou mais exibições para 3.370 pessoas, das quais nove apresentações foram analisadas. Guiaram as interpretações as noções de relato de vida, pacto biográfico, imaginário e representação social. Foram analisadas as questões de gênero, família e cuidado materno; reações, adaptações e convivência após o diagnóstico da deficiência; discriminação e preconceito; escola e inclusão. O estudo fundamenta como a força comunicativa e expressiva do cinema torna-se uma potente tecnologia social para trabalhar gênero, maternidade e deficiência como um tema relevante e estratégico para a saúde pública no país.*

Palavras-chave *Documentário, Deficiência, Gênero, Maternidade, Tecnologia social*

¹ Departamento de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Careli, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Brasil 4036/700, Mangueiras. 21040-210 Rio de Janeiro RJ Brasil. fatimagold7x7@yahoo.com.br

² Laboratório de Práticas Sociais Integradas, Universidade Veiga de Almeida. Rua Ibituruna 108, Maracanã. 20271-020 Rio de Janeiro RJ Brasil.

³ Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

⁴ Instituto Educateur. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

O presente artigo tem como objetivo analisar o impacto de um documentário que mostra o cotidiano de dez mães nos cuidados diários de seus filhos com deficiência e foi exibido em cinedebates para um público de profissionais e estudantes da saúde e educação ao longo de dois anos no Brasil, na Colômbia e no Japão. Trata-se de um filme elaborado e produzido a partir de dois projetos de pesquisa, nacional e internacional, que contou com a participação de profissionais da ciência e do cinema, familiares e profissionais de instituições da área da saúde e da deficiência, com apoio da JICA e da Faperj. O filme aborda, de forma inédita, fragmentos da vida de mães e o modo de superação frente aos desafios das deficiências. Sendo um documentário contemporâneo, ele integra, por meio de diferentes cotidianos e blocos temáticos, narrativas, reflexões, fotos e cenas presentes e passadas, formando um mosaico vivo e dinâmico que provoca novos olhares. Nesta análise, iremos fundamentar como a força comunicativa e expressiva da linguagem audiovisual torna-se uma potente tecnologia social para trabalhar um tema relevante e estratégico para a saúde pública no país.

Nóvoa et al.¹ dizem que há uma estreita relação entre cinema e história, entre a imagem animada e o real. É possível apreender o peso do passado e sentir uma atração pelo novo que a história evoca. Pires e Silva² falam do cinema como um artefato cultural que se coloca como uma *forma de discurso* e contribui para a construção de significados sociais, ajudando a difundir um conhecimento novo e intersubjetivo. O cinema como arte é um produto capaz de formar opiniões, evocar reflexões, podendo ser usado como uma *estratégia para desmistificar* preconceitos e tabus³. Para Codato⁴, a principal função da imagem no cinema é seduzir o olhar e buscar a representação, o sentido e a significação no espectador.

Aqui o cinema é tratado simultaneamente como objeto e instrumento de pesquisa. Como *objeto produzido*, ele propicia uma aproximação do mundo real, das preocupações, de histórias de vidas anônimas, ajudando a retratar o cotidiano e a vida nas sociedades. Como *instrumento*, ele se torna um método, um modo de apreender e conhecer o mundo, de tratar o real, revelando a maneira de pensar e as representações de uma sociedade. Ao ser observado e analisado, ele evoca formas de compreender, de comunicar e de estar em relação consigo e com os outros⁵. Por isso, o uso do cinedebate configura-se como uma me-

todologia criativa para a pesquisa aplicada em ciências sociais e humanas.

Segundo Fróis⁶, no *filme documentário* o documentarista acaba por recriar ou ressignificar a realidade que está retratando, porque esse gênero permite que o cineasta atue como um artista criativo. Farina⁷ diz que o documentário deve ser entendido como uma produção autoral, com escolhas conceituais, teóricas e técnicas, de enquadramento, de personagens, de organização da produção final. O autor e diretor têm uma participação importante na forma como os fatos são retratados, transitando entre a tênue fronteira entre ficção e realidade. Para Mascarello⁸, se, por um lado, o documentário contemporâneo “constrói uma linha de fuga do excesso de realidade que nos invade, por outro, volta-se na direção de um ‘real’ que nos escapa e desafia em sua inextricável exterioridade”. Nesse sentido, conclui Farina⁷, a produção documental não é um “reflexo do real”, mas ela reúne um material que propicia discussões sociais a partir de um recorte da realidade.

O filme, produzido e trabalhado como uma *estratégia de tecnologia social*, visa a desafiar visões estereotipadas e reificadas das famílias, das mães e das deficiências, com foco nas diferenças de gênero e no papel que a mulher desempenha nessa trajetória de vida cheia de percalços e convites a superações. Partimos do pressuposto de que o cinema como arte, em especial o filme aqui estudado, afeta o imaginário social, informa sobre o cotidiano das mães e dos filhos, além de ser uma potente ferramenta para se trabalhar o preconceito e a discriminação. Segundo Pires e Silva², e tomando como base Walter Benjamin⁹, imagetivamente o cinema propicia o trabalho em processos de alienação socioculturais e permite construir novos conhecimentos, originar novos discursos e, através de diálogos, alcançar sujeitos e fomentar processos intersubjetivos.

Desde as lembranças da gravidez, das dificuldades iniciais e tardias do filho, da comunicação do diagnóstico aos desafios do desenvolvimento infante-juvenil, a família vivencia incertezas, o casal enfrenta dificuldades emocionais para assimilar a notícia que inaugura *uma diferença*, a mãe tende a assumir as tarefas diárias de cuidado intensivo, e os profissionais revelam dificuldades para dar o diagnóstico, orientar e apoiar nas fases mais difíceis da vida¹⁰. A frieza e o silêncio, o contato impessoal e distante, a omissão de informações deixam retratados no rosto dos profissionais da saúde ou da educação que o problema é preocupante e grave, a criança não vai se desenvolver “como se espera” e a escola terá dificuldades para recebê-la^{11,12}.

Por conta da deficiência, uma expectativa sobre o futuro da criança começa a ruir, e aparece uma tendência fatalista e preconceituosa dos profissionais diante das dificuldades dos pais¹¹, atravessados por sentimentos de angústia, desespero, medo, tristeza, vergonha, especialmente afetando as mães, nem sempre autorizadas a chorar, e pouco compreendidas em sua dor, muitas vendo familiares e amigos próximos se afastarem¹³. Nas sociedades ocidentais e orientais, as tarefas domésticas e de cuidados dos filhos são de responsabilidade feminina. Assim, as mães como as principais cuidadoras, estão em risco de estresse, em virtude da pesada tarefa cotidiana em que sacrificam as vidas afetiva, social e profissional, enquanto mulher e esposa¹⁴. A maternidade de um filho com deficiência é singular, impõe experiências complexas e desafiadoras, traz incertezas frente ao futuro, desconhecido e imprevisível, requer auxílios especializados, rede de apoio, suporte social^{12,15}. Em nossa civilização, há muito a ser compreendido sobre a necessidade de apoio familiar, técnico, social e religioso quando o comprometimento de um filho é grande.

Tomando como base a ideia de que a sociedade em geral desconhece os desafios e as barreiras que as famílias e os filhos com deficiência enfrentam ao longo de seu desenvolvimento e inclusão social, o longa metragem “Um dia especial” foi produzido, com ênfase na *experiência de cuidado* de mães e em sua relação com os filhos com necessidades especiais, a família, a escola e a sociedade. O documentário reúne crianças, jovens e adultos com diferentes tipos de deficiência, síndromes neurológicas e autismo em graus severos, moderados e leves. O circuito de cine debates, com exposições e reflexões sobre o filme, registrou as falas e as emoções das plateias; e, nas palavras de Ramos⁵, como um “espelho mágico”, o filme desvendou em linguagem corporal, gestos e sentimentos, atitudes, comunicações verbais e não verbais a experiência de como é “cuidar de um filho com deficiência, do amanhecer ao anoitecer”, na visão da mãe, mulher e esposa. Neste artigo, nosso objetivo é analisar o impacto desse filme e sua difusão em plateias formadas por profissionais e estudantes de saúde e educação.

Metodologia

Primeira fase com financiamento da JICA (2006-2008) – Amorim et al.¹⁶ participaram do “Multi Site Study on Depression of Mothers of the Children with Intellectual Disabilities and/or

Autism”, apoiado pela Japan International Cooperation Agency (JICA), Japan League on Developmental Disabilities, com estudiosos de quatro países. Amorim et al.¹⁶, com apoio da JICA, produziram um primeiro documentário, “Above the Waves” (28 minutos), a partir de entrevistas com mães de filhos com deficiência intelectual e autismo no Brasil, Colômbia, Malásia e Tailândia. Nesse vídeo, chama atenção a semelhança das experiências das mulheres, apesar das diferenças culturais. Ao exibir o vídeo a mães de filhos “especiais” no Brasil, surpreendeu-nos como elas se sentiram autorizadas a falar, trocar, partilhar e recordar suas vivências.

Segunda fase com financiamento da JICA (2011-2013) – O resultado acima nos levou a investir num segundo documentário nacional a ser utilizado como ferramenta de tecnologia social para trabalhar a deficiência na saúde coletiva. O cineasta Yuri Amorim, com apoio de Annibal Amorim¹⁷, através do projeto: “The Very Special Women Network”, apoiado pela JICA, produziram o documentário “Um Dia Especial” (80 minutos), em parceria com o Instituto Educateur, a Kinera Produções, o Centro de Estimulação e Psicopedagogia Criart e suas famílias. Em seis encontros com a rede de mulheres, os profissionais e o cineasta, foram definidas as diretrizes do roteiro, e, a *posteriori*, realizaram-se as filmagens das entrevistas e dos cotidianos.

Terceira fase com financiamento da Faperj (2013-2016) – Cavalcante¹⁸ formulou o projeto: “Gênero e Deficiência retratados no cinema: biografias em debate”, enviado pela Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde/Fundação Oswaldo Cruz, com apoio do Instituto Educateur, da Kinera Produções e do Criart, bem como da Universidade Veiga Almeida/Laboratório de Práticas Sociais Integradas, da Universidade Federal do Rio de Janeiro/Museu Nacional. Assim, reuniram-se recursos para a pós-produção do filme *Um dia especial*, difusão e organização de até dez cine debates em escolas, universidades e congressos, visando a sensibilizar profissionais e estudantes da saúde, da educação e o público em geral.

Conteúdo do filme Um dia especial – O longa metragem traz perspectivas diferentes no modo de olhar gênero e deficiência. Ele dá visibilidade à pluralidade de vivências que acompanha a chegada de um filho com deficiência, a comunicação do diagnóstico, o impacto da notícia na família e da deficiência na vida das mulheres, mães, esposas e profissionais, as adaptações que vivenciam, suas dores e superações, o que aprendem, o que

os filhos com deficiência lhes ensinam, o que elas têm a dizer sobre sua experiência ao mundo. Ele inicia com a indagação: “Se sua vida fosse um filme, o que não poderia ficar de fora?”; e finaliza com a reflexão: “Pra você, o que seria um dia especial?”, quando a noção “especial” usada pelas mães, ao se referir aos filhos, adquiriu no filme significados e sentidos singulares em jogos de linguagem.

Organização e sistematização de Cinedebates – Foi promovido um intercâmbio com eventos que possibilitaram exibições do filme em oito cidades brasileiras, em Bogotá/Colômbia e em Tóquio/Japão. No total, foram feitos 22 cinedebates dos quais foram gravados na íntegra nove encontros com profissionais e estudantes da saúde e da educação, do ensino fundamental à pós-graduação. Após cada exibição, houve debate com a participação das mães protagonistas, do cineasta, de cientistas sociais ou de profissionais e educadores que aqueciam a troca com a plateia. As reflexões do público foram registradas por filmagens e gravações em áudio, transcritas e organizadas num quadro analítico que retratam os temas, as falas e as relevâncias atribuídas ao filme.

Análise dos dados – As transcrições foram agrupadas por eventos e exibições ligadas à saúde e educação, e o material organizado em unidades narrativas, por temas e ideias associadas. Uma leitura transversal propiciou a análise de categorias de relevância, levando em conta os públicos e suas especificidades. Foram integradas nas análises impressões do campo, reflexões teóricas sobre cinema documentário, deficiência e família, gênero e maternidade, além de conceitos que nortearam a interpretação de contextos narrativos e sociais: a noção de “relato de vida” de Daniel Bertaux¹⁹, o “pacto biográfico” de Philippe Lejeune²⁰, o “imaginário social”, aproximando cinema e história segundo Nóvoa et al.¹, e a noção de “representação social” para Codato⁴.

Partimos da noção de “relato de vida” de Daniel Bertaux¹⁹, que considera a história de uma vida tal como conta a pessoa que a viveu. O que aparece como constitutivo é apenas uma das facetas da pessoa. Como o documentário reuniu vários “relatos de vida”, com perfis diferentes, foi possível produzir uma diversidade tal que o contraste dos relatos evocou um ponto de saturação que dá representatividade à amostra. Mesmo frente a um “pacto biográfico” ou a um “pacto de autenticidade”, como nos alerta Philippe Lejeune²⁰ – estaremos atentos à relatividade dos acontecimentos e à aventura da arte de falar de si. Como dizem Nóvoa et al.¹, na estreita re-

lação entre cinema e história podemos perceber o “imaginário social”, verificando as coerências sócio-históricas, as representações e sua ancoragem num contexto sociocultural. Na visão de Codato⁴, o cinema dialoga com as “representações sociais”, em seus vieses histórico, social e estético, na potência da imagem cinematográfica, revelando mecanismos que estão por trás da impressão da realidade. As representações geram reflexões a partir das imagens e das relações que o ser humano estabelece com o outro.

Os limites do estudo estão no que foi possível registrar e compilar de um universo amplo, na análise possível de falas extraídas de seus ambientes discursivos e no risco de reduzir entendimentos plurais e polissêmicos atribuídos por atores sociais. Relativizados esses pontos, as vantagens da análise estão na oportunidade de compilar e analisar conteúdos evocados a partir da exibição do filme e de seu debate, diferenciando-as por público-alvo, temáticas e ênfases mais expressivas, dentro do possível compreendendo as diferenças de contextos discursivos e do clima observado.

Resultados e Discussão

Da pretensão inicial de difundir o filme *Um dia especial* e de realizar entre oito a dez cinedebates, verificando o impacto do filme entre profissionais e estudantes da saúde e educação, podemos dizer que avançamos além do esperado, na medida em que o filme parecia ter “pernas próprias”, pois ele ia abrindo caminho. Uma exibição gerava interesse por outras exibições, os congressos e eventos iam trazendo oportunidades de participação das mães protagonistas, da equipe de produção do filme e dos pesquisadores. Escolas e universidades, profissionais e estudantes iam se interessando em conhecer o documentário e colaborar com a organização dos debates. O trabalho com o filme foi além do previsto e, por isso, foi necessário delimitar um contorno para os eventos que seriam acompanhados de perto, filmados, transcritos e analisados.

Vamos apresentar inicialmente o circuito dos cinedebates no Rio de Janeiro, em estados do Brasil e em dois países, que foram parceiros em diferentes fases de projetos anteriores, o Japão e a Colômbia. Foram analisados cinedebates em dois eventos científicos; em dois encontros de graduação e pós-graduação em saúde; em dois encontros de escolas do ensino fundamental; em dois encontros do ensino médio; em evento com

enfoque nas políticas públicas. Em seguida, apresentaremos reflexões sobre o impacto dos cine-debates por grupos analisados: (1) Profissionais de saúde em eventos científicos; (2) Profissionais e estudantes de graduação e pós-graduação em saúde; (3) Educadores e estudantes do ensino fundamental; (4) Educadores e estudantes do ensino médio.

Entre agosto de 2013 e março de 2016, como pode ser visto na Tabela 1, o filme *Um dia especial* esteve em circuito para uma ou mais exibições em oito cidades brasileiras (Teresina, João Pessoa, Manaus, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, São Paulo, Brasília, Florianópolis), em Tóquio, Japão, e Bogotá, Colômbia. Especificamente no Rio de Janeiro, onde pudemos acompanhá-lo mais de perto, ele foi exibido em 13 localidades. O filme foi debatido em sete congressos, seminários e fóruns, dois internacionais, três nacionais e dois regionais, para um público estimado de 790 pessoas. Os grandes eventos que o exibiram abordaram o tema da atenção à saúde, saúde mental, deficiência, autismo, terapia ocupacional e humanização, com destaque aos direitos humanos, cidadania e diversidade. Incluído na II Mostra de Cinema *Vida em Foco* da ABRASME, o documentário *Um dia especial* seguiu por um circuito de exibição itinerante pelas comunidades ribeirinhas da Amazônia em 2014, ao final do IV Congresso Brasileiro de Saúde Mental, que deu visibilidade às produções ali reunidas.

O filme teve um marco inaugural, ao ser exibido pela primeira vez no I Congresso Internacional de Atenção à Saúde, em Teresina (PI), quando ele ainda durava 90 minutos. O cineasta e diretor, atento ao *feedback* da plateia, deteve-se em aperfeiçoá-lo, cuidando para que o filme chegasse ao corte final de 80 minutos, versão que concorreu e que foi escolhida em seu primeiro festival. No *Assim Vivemos*, 6º Festival de Filmes sobre Deficiência, realizado no Centro Cultural Banco do Brasil, entre 2013 e 2014, houve seis exibições de *Um Dia Especial* no Rio de Janeiro, três em São Paulo e três em Brasília, com um debate em cada cidade, quando o documentário foi premiado entre os cinco melhores dentre os 26 filmes oriundos de 17 países (Austrália, Reino Unido, Canadá, Israel, Rússia, Brasil, Holanda, França, Noruega, Espanha, Escócia, Irã, Bielorrússia, Bulgária, Polônia, Alemanha, Estados Unidos), ganhando o prêmio “Mulheres Guerreiras” pelo júri e, ao final do circuito, o prêmio de “melhor filme” pelo voto do público. Como se vê na Tabela 1, o filme foi exibido em oito festivais e eventos, em instituições e empresas (OAB, SESC, SESI, Petrobrás) e

mostras de cinema (Festival Psicodália), para um público aproximado de 1.110 pessoas.

Finalmente, o filme foi exibido através de cine-debates em universidades e escolas públicas e privadas do Rio, para um público de 1.470 pessoas. No conjunto – entre congressos, seminários, festivais, eventos, universidades e escolas –, a maior parte no Rio, o filme foi exibido a cerca de 3.370 pessoas, profissionais de saúde e de reabilitação, familiares, pessoas com deficiência, estudantes e professores da graduação e pós-graduação, estudantes e educadores dos ensinos fundamental e médio. A análise, feita adiante inclui reflexões sobre o filme no Brasil e na Colômbia. Destacamos o interesse de uma professora do departamento de Serviço Social da Japan Women’s University, que utilizou o filme como parte da metodologia de suas aulas.

Os cinedebates entre profissionais da saúde e educação

(1) *Profissionais de saúde em eventos científicos*: Para profissionais da saúde pública, o filme produziu uma visão global de quem *olha de fora*, uma *nova forma de olhar* após aproximação empática e uma *mudança de olhar* sobre o agir profissional. Ele apresenta uma visão global e plural do que é “ser mãe de um filho com deficiência”, traz o olhar sensível para as mães e os cuidadores, dá voz a quem vive a experiência. O filme traz profundidade, por reunir falas extraídas do cotidiano. No debate, havia mães na plateia que deram os seus depoimentos: “Foi extraordinário, o filme retratou o que nós vivemos, mostrou as nossas expectativas e dores”; e de irmãos: “Minha mãe teve que aprender a ser enfermeira, a ser professora, a ter várias funções sociais para ajudar o meu irmão com deficiência”. Ele aproximou empaticamente algumas pessoas da realidade dessas mães de filhos “especiais” em comparação às demais mães, trouxe um reconhecimento do investimento feito no filho e de suas atitudes resilientes. Um dos aspectos que chamou a atenção de um cientista social no filme foi “o papel do afeto”, algo que exige um trabalho psíquico forte em situações limites. Por isso, ele considerou que essas famílias são “especiais” por sustentarem um afeto que é oneroso no dia a dia, que se dá muitas vezes sem apoio, sem outras estruturas, sem poder recobrar o fôlego e o ânimo.

Chamou atenção que mais da metade das narrativas analisadas destacaram que o filme provocou uma mudança de olhar sobre a prática profissional, fazendo os profissionais repensarem

Tabela 1. Local de exibição dos cine debates no país e no exterior (2013 a 2016).

Locais	Exibições de cine debates	Público alvo	Total
Congressos, Seminários e Fóruns		Público	
Japão/ Tóquio (2013)	I ASSIDD Asia-Pacific 3rd Regional Congress	Profissionais da reabilitação	50
BR/PI-Teresina (2013)	I Congresso Internacional de Atenção à Saúde Evidência na atenção primária e em redes de atenção à saúde - Conferência: Direitos das Pessoas com Deficiências	Profissionais de saúde e familiares	250
BR/AM-Manaus (2014)	IV Congresso Brasileiro de Saúde Mental - ABRASME II Mostra de Cinema Vida em Foco: Direitos Humanos e Saúde Mental (circuito em comunidades ribeirinhas da AM)	Profissionais de saúde e familiares, comunidades	120
BR/MG-BH (2014)	VI Seminário Mineiro sobre Autismo	Profissionais de saúde e familiares	100
BR/RJ-Rio (2015)	XIV Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional - Cidadania e Direitos Humanos: do financiamento à prática	Profissionais de saúde e famílias	110
BR/SE-João Pessoa (2015)	II Fórum Brasileiro de Direitos Humanos e Saúde Mental Direito às Diversidades: cidades, territórios e cidadania (ABRASME)	Profissionais de saúde e familiares	110
BR/RJ-Rio (2015)	I Fórum de Humanização do HUPE Hospital Universitário Pedro Ernesto	Profissionais de saúde	50
Subtotal 790			
Festivais e Eventos			
BR/RJ-Rio (2013)	Assim vivemos IV Festival de filmes sobre deficiência, Centro Cultural Banco do Brasil/ Ministério da Cultura	Aberto ao público	800
BR/SP-SP (2013)			
BR/BsB-DF (2014)	Festival Psicodália - Mostra de Cinema	Público do festival	100
BR/SC-Rio Negrinho (2015)			
BR/RJ-Rio (2014)	Ordem dos Advogados do Brasil (OAB-RJ)	Aberto ao público	50
BR/RJ-Rio (2014)	Serviço Social do Comércio (SESC-RJ)	Aberto ao público	80
BR/RJ-Rio (2016)	Serviço Social da Indústria (SESI-RJ) Mês da Mulher	Aberto ao público	40
BR/RJ-Rio (2016)	Petrobrás Distribuidora SA Programa PAE- Assistência Especial	Familiares do PAE	40
Subtotal 1.110			
Universidades e Escolas			
BR/RJ-Rio (2013)	Universidade Veiga de Almeida, V Encontro do LAPSI, Mestrado e Doutorado em Psicanálise, Saúde e Sociedade	Estudantes e professores	310
BR/RJ-Rio (2013)	Centro Universitário Celso Lisboa, Semana de Psicologia	Estudantes de psicologia	80
Colômbia-Bogotá (2014)	Universidade del Area Andina, Maestria en la Salud Pública e Desarrollo Social	Estudantes e professores	30
BR/RJ-Rio (2014)	Universidade Federal do Rio de Janeiro: Casa da Ciência. Exposição fotográfica: Além do olhar	Aberto ao público	120
BR/RJ-Rio (2014)	Instituto de Educação Governador Roberto Silveira Teatro Raul Cortez	Alunos do 2º grau, educadores e familiares	800
BR/RJ-Rio (2014)	Escola Municipal do Barro Branco, Duque de Caxias	Alunos - ensino fundamental educadores e familiares	80
BR/RJ-Rio (2014)	Grupo Escolas Rio - Rede de escolas particulares VI Assembleia Geral: GT Inclusão	Profissionais da educação do ensino fundamental	50
Total no Exterior 2 locais		Subtotal 1.470	
Total no Brasil 20 locais		TOTAL 3.370	

sua forma de ver, ouvir, perceber, sentir e agir: “O profissional precisa saber compartilhar e ouvir e perder o medo de ser criativo”. Eles reconheceram a importância da troca de experiências entre mães e profissionais, a necessidade de atuar de uma forma mais integrada junto ao sujeito e sua família, a importância da rede de apoio a mães e cuidadores: “Como enfermeira estou me sentindo culpada, porque eu nunca olhei para esse lado, vou dar uma maior assistência e ver como essa mãe se sente”. Aqui fica evidenciado que o cinema é uma potente ferramenta pedagógica, como dizem Naujorks et al.²¹: “A própria representação das pessoas com deficiência pode ser ressignificada, reiterada ou, ainda, colocada em discussão, ampliando as possibilidades do imaginário individual e coletivo das pessoas com e sem deficiência sobre as pessoas com deficiência”.

(2) *Profissionais e estudantes de graduação e pós-graduação em saúde*: Chamou atenção de profissionais em formação a importância de ouvir as famílias construindo estratégias que atendam às suas necessidades, a importância de um “espaço para respirar” para poder ser mulher, além de mãe de um filho com deficiência: “No filme vimos a força de um cuidador e sua energia. Seu sentido de vida mudou, porém ele tem que tomar forças para prosseguir com esse destino que o mundo lhe deu para viver”. Foi destacada a importância do empoderamento das mães: “Temos que fortalecer as mulheres, porque uma mulher empoderada cuida da família, vai correr atrás dos recursos, vai dialogar com o marido, vai mobilizar a comunidade, então aí a gente fortalece a rede”. A função de gênero é pensada em sua especificidade, o papel da mulher na família como aquela que provê a assistência cotidiana dos membros mais vulneráveis e tem um papel estratégico de cuidador: *Não é deixar de fora nem o pai, nem os irmãos e nem a avó, mas é entender que essa mãe tem um papel específico porque é mulher*, na maioria das vezes é quem vai cuidar ou vai abandonar. Então, para prevenir a situação, quem nós teremos que fortalecer? A mulher?²² Uma mulher que, além de cuidar dos demais, consegue encontrar um espaço para cuidar de si, estará colaborando para um bom desempenho de seu papel social e combatendo uma fonte de estresse crônica. Como dizem Neves e Cabral²²: “Empoderada, a mulher pode exigir seus direitos, exercer sua cidadania de forma plena, garantir um cuidado de qualidade para a criança, tomar decisões compartilhadas com os profissionais que atendem seus filhos e filhas e estar efetivamente incluída no processo de cuidar”.

O filme traz situações do Brasil que são semelhantes àquelas observadas pelos profissionais na Colômbia – a similaridade da ocorrência de abandono dos pais, o medo de morrer e a preocupação de quem vai cuidar do filho, a necessidade de unir forças para promover a inclusão. Por isso, o filme foi apontado como modelo e exemplo de uma forma de atuar com pessoas com deficiência. Como o filme “Above the waves” demonstrou, há similaridades temáticas que atravessam o desafio das mães e das famílias em diferentes culturas e sociedades.

A vantagem do cinema como arte e tecnologia social é resgatar as experiências dos sujeitos, as interações entre mães e filhos, o sofrimento do cuidador, além de dar visibilidade ao tema: “É muito lindo o documentário, ele mostra a vivência familiar que nos escapa”, diz um profissional. Há algo que o filme evidencia que está além dos fatos vividos no cotidiano das práticas profissionais e em pesquisa: “Uma coisa é você, pesquisador, transcrevendo a voz da mãe, e depois interpretando-a, pois, por mais que você faça o *epoché* fenomenológico e reinterprete as falas, é você falando, não é ela falando”. Por essa razão, se conclui que: “quando a gente para pra escutar ela falando, quanta coisa nós percebemos que temos a aprender com essas famílias, não somos só nós os *experts*, mas nós também temos a aprender e elas precisam ser mais parceiras, nós temos que estar mais com elas”.

Nesse ponto, o filme produziu uma reflexão muito importante, uma mudança no olhar e na compreensão de que essas mães e famílias produzem estratégias de enfrentamento da deficiência que necessitam ser reconhecidas em sua riqueza, no modo como elas produzem um saber cotidiano que precisa ser visto e melhor compreendido: “Existem muito mais ferramentas que são desenvolvidas e que os profissionais da saúde ou reabilitação não veem porque eles só reconhecem as suas ferramentas, mas não reconhecem essas ferramentas que as famílias constroem”. Essa descoberta das famílias como coconstrutoras de uma produção de conhecimento, ao lado do saber científico tradicional, pode produzir avanços: “É preciso abrir um campo de investigação para nós conhecermos mais essas ferramentas que essas famílias constroem; e como elas podem propor ferramentas, pensar em ferramentas, ou seja, *incluí-las também nessa construção do conhecimento e na condição do saber*”.

No livro *Pessoas Muito Especiais*, Cavalcante¹² dá visibilidade a um amplo repertório de experiências, estratégias, práticas, ferramentas e saberes

desenvolvidos por essas famílias. No entanto, o documentário evoca mais rapidamente novos olhares, revelando a importância da arte na produção do conhecimento: “O filme nos faz refletir (...) nos convida a assumir essa responsabilidade social por sermos profissionais da saúde, por sermos sanitaristas públicos”. O cinema, como uma arte que dá mobilidade ao imaginário social e provoca transformação nas representações sociais, é destacado por Silva et al.²³: “entendemos o cinema como uma arte expressiva de uma determinada visão sobre o mundo, com conteúdo filosófico, estético, ético e educativo, que possibilita e privilegia diferentes apreensões dessa realidade situada num contexto histórico-social”.

(3) *Educadores e estudantes do ensino fundamental*: Foi escolhida a participar desse debate uma escola que se destaca na participação e engajamento social e político, tanto no ensino regular, quanto na inclusão escolar. Foram dois encontros que também incluíram alguns pais e responsáveis, feitos num clima festivo. Entre os temas de relevância, destacaram-se as diferenças de gênero e a maternidade, questões da escola e da prática profissional, discriminação e preconceito e políticas públicas. Chamou atenção o impacto na vida dos casais, as separações, os pais ausentes, as mães sozinhas e acompanhadas. O filme traz o olhar da mãe, da mulher, em interação com a família; e conhecer tal experiência feminina ajuda a compreendê-las. A falta de tempo das mães para si mesmas chamou atenção – o quanto elas necessitam de ter tempo para ser mulher, o quanto se sentem perdendo vários direitos de vida e convivência, de ir ao médico, de dormir, de ter prazer e até o “direito de morrer”. Como dizem Falkenbach et al.²⁴, “falar e estudar sobre o tema das deficiências pode proporcionar bons conhecimentos, porém a vivência e a convivência com estas pessoas é o que pode proporcionar aprendizagens profundas e novos olhares”.

Houve várias falas de educadores reconhecendo a importância do papel da escola, da participação das famílias no desenvolvimento dos filhos e na inserção escolar. De outro lado, discutiu-se o compromisso da escola na socialização, no combate ao preconceito e no respeito às diferenças: “O filme dá uma cutucada. A escola passa a se pensar como um desafio, de não apenas receber essa criança (com deficiência), mas de se sentir convocada a dar um passo adiante – que estratégias a escola pode propor junto a esta família para desenvolver este indivíduo?”. O filme também levou os educadores a pensar numa *mudança de atitude*, buscando encontrar formas de apoiar mais

as mães: “Antes eu achava que ouvir era muito legal, mas não é suficiente, é preciso desenvolver estratégias”. Houve também uma *mudança de olhar e de postura*, a busca de outra forma de ouvir, mais atenção e cuidado nas relações que são construídas, dividir melhor as responsabilidades, trabalhar em conjunto, ensinar a valorizar vida, ampliar o debate nas escolas: “O que é estar em relação? O que cabe à escola? O que cabe à família? [...] quando oferecemos um ensino especial, temos que promover um desenvolvimento completo, tem que existir um caminho pedagógico”.

Houve um reconhecimento de como o tema da discriminação e do preconceito são construídos socialmente, de que a escola muitas vezes contribui para a construção social do preconceito de gênero e de outros grupos sociais; e de que ela necessita assumir um papel na luta contra a discriminação, precisando trabalhar em prol de todos. É preciso fortalecer as políticas de combate ao preconceito e de respeito às diferenças nas escolas.

(4) *Educadores e estudantes do ensino médio*: Uma escola do curso normal foi duas vezes ao teatro Raul Cortez, para assistir ao filme *Um dia especial*, levando 400 alunos, pais e educadores em cada encontro. O momento foi especial. Como em todas as exposições, na medida em que o filme avançava, escutavam-se choro e soluços. Nesse encontro estavam presentes para o debate seis dentre dez mães protagonistas do filme, o que propiciou um debate entusiasmado e uma vivência de euforia em que a plateia poderia interrogar diretamente às personagens do filme, uma plateia majoritariamente de jovens do Curso Normal. Os estudantes foram orientados a enviar as perguntas por escrito e alguns interrogavam diretamente ao microfone. As perguntas não paravam de chegar, e não foi possível dar conta nem da décima parte do que havia sido interrogado. Fizemos uma compilação das perguntas, extraindo as repetições, o que totalizou 79 questões, das quais 64,5% (49) eram direcionadas individualmente a cada uma das mães, personalizando as trocas e os temas. O restante, 35,5% (27), foram perguntas direcionadas às mães em conjunto e apenas três ao mediador. Três temas principais interessaram os estudantes e guiaram suas perguntas: questões de gênero, de família e de cuidado materno; reações, adaptações e convivência após o diagnóstico da deficiência; escola e preconceito. As mães conduziram o debate e fizeram trocas diretas com o público.

Destacamos a fala de uma das mães, cuja filha tem uma doença degenerativa grave e progressiva. Sua fala representa bem o impacto de uma deficiência severa na vida de uma mulher: “Tudo

é muito difícil, porque *quando você recebe uma criança especial, ela vem sem manual de instrução*. Você não sabe como lidar, nem a quem recorrer. E tudo muda na sua vida, né? *A sua vida familiar, a sua vida pessoal, sua vida do trabalho [...]*". Como dizem Fiamenghi Júnior e Messa²⁵, "Os pais com filhos deficientes vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice, principalmente pela inexistência de instituições que possam cuidar das pessoas deficientes à medida que elas envelhecem".

A profundidade e a extensão dessa mudança e o impacto na vida da mulher, a partir da condição grave de um filho com deficiência^{12,26,27}, ficam claras nessa narrativa: "*O nosso vocabulário muda [...]* Mas a partir daquele momento, o vocabulário passa a ser terapia, convulsão, medicação e tratamento novo. *E de repente você deixa de ser você mesma, deixa de ser a R. Você é a mãe da A. E é assim que os profissionais da saúde te chamam para os tratamentos: – Mãe da A... E em um determinado momento você se desconhece, você não se reconhece mais*". Fica evidenciada a alteração na vida de mulher, mãe, esposa, profissional e a importância de uma rede de apoio social. "A qualidade do suporte advindo das redes de apoio torna a vivência da maternidade uma experiência menos sofrida; e, quanto mais eficaz for o auxílio a estas mulheres, mais confiantes elas ficarão quanto aos cuidados do filho"¹⁵.

Conclusão

Verificamos na fala de profissionais, educadores e estudantes que o filme *Um dia especial* impacta o público pelo olhar sensível diante da vivência pouco conhecida das mães e das dificuldades no cuidado cotidiano, produzindo empatia com sua dura realidade e a da pessoa com deficiência, trazendo mudança nos entendimentos. Há reflexões sobre diferenças de gênero, resiliência, amor, bem-estar integral, convivência, respeito, família, escola, sociedade e rede de apoio, do ponto de vista do cuidador.

O longa-metragem contrasta dez relatos de vida, articula diferentes temas, visões e pontos de vista, apresenta situações do cotidiano baseadas em vivências e práticas construídas na vida, que tanto esclarecem sobre problemas, dificuldades, dores e sofrimentos, como apontam formas de enfrentamento, apoios, ferramentas subjetivas e sociais que foram sendo desenvolvidas no ciclo vital por mulheres e famílias desafiadas pela deficiência de seu filho. Ao dar visibilidade às vozes e

experiências das mães, no enredo de suas vidas, foi possível evidenciar informações desconhecidas e a potência afetiva, social e cultural dessas *mulheres guerreiras* que adquiriram sabedoria de vida.

O filme foi apontado como modelo e exemplo da forma de atuar com a deficiência, pela semelhança das experiências em diferentes culturas e sociedades, a exemplo da Colômbia e do Japão; e também por revelar vivências familiares que escapam ao olhar profissional. Mais do que mostrar a riqueza da experiência das mães e seus filhos, o filme revela que essas famílias constroem ferramentas para lidar com a deficiência, diferenciadas dos profissionais, o que configura um *expertise* a ser investigado e conhecido. A escuta da voz dessas mulheres, mães, esposas e profissionais levou os pós-graduandos a concluir que há muito a aprender com elas, concluindo que essas mães necessitam ser mais parceiras na atenção à saúde e na construção do conhecimento.

Educadores e estudantes do ensino fundamental e médio foram mais impactados pela vivência familiar, viram os efeitos da deficiência na vida do casal e a sobrecarga assumida pela mulher e mãe. Chamou atenção a falta de tempo das mães para si mesmas e como elas necessitam ser muito mais apoiadas. Os integrantes da escola perceberam que a família pode ser mais parceira no desafio de acompanhar e formar o aluno com deficiência. O filme "dá uma cutucada na escola", na medida em que demonstra que não basta receber o aluno especial, é preciso também acolher a família e apoiar as mães. O filme produz uma mudança de olhar e de postura, convidando a se investir na qualidade da relação entre família e escola. Também dá mais visibilidade às experiências de preconceito e discriminação, permitindo que a comunidade escolar se reconheça como um espaço social que tende a reproduzir os estereótipos e que pode trabalhar de um modo mais consciente na desconstrução dos preconceitos e estigmas.

O cinema como arte provoca mais rapidamente transformações no imaginário e produz novas representações sociais, revelando-se uma tecnologia social de alto impacto. Ele evoca debates em profundidade, produz uma aproximação maior das realidades sociais e experiências de vida e também evidencia as diferenças de gênero e promove empatia e respeito às mães e a seus filhos. O documentário *Um dia especial* deu visibilidade a diversificadas experiências em face da deficiência, mostrando que, no cuidado extremo, a mulher altera profundamente a sua vida e já não se reconhece mais, sendo crucial ampliar os apoios e multiplicar a *rede de mulheres muito especiais*.

Colaboradores

FG Cavalcante, LF Lau, GF Barbosa, DLG Berlim, NC Menezes e DC Braga participaram igualmente dos cinedebates e da estruturação do artigo. FG Cavalcante, AC Amorim e YC Amorim cooperaram na produção do filme, dos cinedebates e na revisão do artigo.

Referências

- Nóvoa J, Fressato SB, Feigelson K, organizadores. *Cinematógrafo: um olhar sobre a história*. Salvador, São Paulo: EDUFBA, Ed. UNESP; 2009.
- Pires MCF, Silva SLP. O Cinema, a Educação e a construção de um Imaginário Social Contemporâneo. *Educ. Soc.* 2014; 35(127):607-616.
- Carvalho Filho EG. *Cinema Inclusivo: Utilização do longa metragem "Hoje Eu Quero Voltar Sozinho" como um recurso didático em turmas de ensino médio*, 2014. [acessado 2016 jul 1]. Disponível em: <http://docplayer.com.br/15902632-Cinema-inclusivo-utilizacao-do-longa-metragem-hoje-eu-quero-voltar-sozinho-como-um-recurso-didatico-em-turmas-de-ensino-medio.html>
- Codato H. Cinema e representações sociais: alguns diálogos possíveis. *Verso e Reverso* 2010; XXIX(55):47-56.
- Ramos N. Cinema e pesquisa em ciências sociais e humanas: contribuição do filme etnopsicológico para o estudo da infância e culturas. *Contemporânea* 2010; 8(2):1-28.
- Fróis CN. O espaço para a subjetividade no cinema documental: uma análise do filme "Promessas de Um Novo Mundo". Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. *XII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação da Região Sudeste*, MG: Juiz de Fora; 2007.
- Farina D. Espaço e memória: abordagens e práticas. *Cadernos do CEOM* 2010; 22(31):297-314.
- Mascarello F, organizador. *História do cinema mundial*. Campinas: Papirus; 2006. Coleção Campo Imagético.
- Benjamin W. A obra de arte na era de sua reprodutibilidade técnica. In: Benjamin W. *Obras escolhidas: magia, arte e política*. 3ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1987. p. 165-196.
- Batista SM, França RM. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Rev Divulgação Técnico Científica do ICPG* 2007; 3(10):117-121.
- Trindade FS. *Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais*. Brasília: FACS; 2004.
- Cavalcante FG. *Pessoas Muito Especiais. A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003.
- Alves E. *A morte do filho idealizado*. São Paulo: O mundo da saúde; 2012.
- Schmidt C, Aglio D, Bosa C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia, Reflexão e Crítica* 2007; 20(1):124-131.
- Smeha L, Cezar P. A vivência da Maternidade de mães de crianças com autismo. *Revista Psicologia em Estudo* 2011; 16(1):43-50.
- Amorim AC, Castellanos AV, Osada H, Wan WP, Hara H. *Multi Site Study on Depression of Mothers of the Children with Intellectual Disabilities and/or Autism*. Tokyo: Japan International Cooperation Agency, Japan League on Developmental Disabilities; 2006.
- Amorim AC. *The Very Special Women Network*. Tokyo: Japan International Cooperation Agency; 2011.
- Cavalcante FG. *Gênero e Deficiência retratados no Cinema: biografias em debate*. Rio de Janeiro: Edital Faperj N° 13/2013 - Programa Apoio à Produção e Divulgação das Artes no Estado do Rio de Janeiro; 2013.
- Bertaux D. L'approche biographique: Sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie* 1980; LXIX :197-225.
- Lejeune P. *Écrire sa vie. Du pacte au patrimoine autobiographique*. Paris: Éditions du Mauconduit; 2015.
- Naujorks MI, Real DC, Mohr AC. Deficiência, cinema, imaginário e formação docente. *Revista Educação Especial* 2011; 24(41):427-440.
- Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto - enferm* 2008; 17(3):552-560.
- Silva AA, Nascimento GVS, Silva AM. *Educação pelo cinema XI: cinema contemporâneo e inclusão social*. Douros: UFGD; 2012.
- Falkenbach A, Dressler G, Werner V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl. 2):2065-2073.
- Fiamenghi Júnior G, Messa A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão* 2007; 27(2):236-245.
- Cavalcante FG. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". *Cien Saude Colet* 2001; 6(1):125-137.
- Block P, Cavalcante FG. Historical Perceptions of Autism in Brazil: Professional Treatment, Family Advocacy, and Autistic Pride, 1943-2010. In: Burch S, Rembis MA, editors. *Disability Histories*. Chicago: University of Illinois Press; 2014. p. 77-97.

Artigo apresentado em 10/03/2016

Aprovado em 06/07/2016

Versão final apresentada em 08/07/2016