

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CÂMPUS DE AQUIDAUANA
CURSO DE LETRAS PORTUGUÊS/ESPAÑHOL

VANUZA DELGADO DA SILVA

ESCREVIVÊNCIA:
RELATO DE VIDA DE UMA MÃE COM FILHO COM HIDROCEFALIA

AQUIDAUANA – MS
DEZEMBRO/2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CÂMPUS DE AQUIDAUANA
CURSO DE LETRAS PORTUGUÊS/ESPANHOL

VANUZA DELGADO DA SILVA

ESCREVIVÊNCIA:
RELATO DE VIDA DE UMA MÃE COM FILHO COM HIDROCEFALIA

Trabalho de Conclusão de Curso sob a orientação do Prof. Dr. Bruno Roberto Nantes Araujo, apresentado como exigência parcial para a conclusão do curso de Licenciatura em Letras – Português/Espanhol.

AQUIDAUANA – MS
DEZEMBRO/2024

FOLHA DE APROVAÇÃO

VANUZA DELGADO DA SILVA

ESCREVIVÊNCIA: RELATO DE VIDA DE UMA MÃE COM FILHO COM HIDROCEFALIA

Trabalho de Conclusão de Curso sob a orientação do Prof. Dr. Bruno Roberto Nantes Araujo, apresentado como exigência parcial para a conclusão do curso de Licenciatura em Letras – Português/Espanhol.

Resultado: -----

Aquidauana – MS, dezembro, 2024

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Bruno Roberto Nantes Araujo (UFMS/CPAQ)

Profª Drª Rejane De Aquino Souza (UFMS/CPAQ)

Profª Drª Facunda Concepcion Mongelos Silva (UFMS/CPAQ)

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pela saúde, força e oportunidade de realizar este trabalho. Agradeço a minha mãe, meu filhos e esposo, pelo apoio e incentivo constante, sem os quais não teria alcançado este momento. Aos meus amigos, pela compreensão e suporte nos momentos difíceis durante essa trajetória. Aos professores, por todos os momentos de aprendizado compartilhados ao longo da graduação.

Ao meu orientador Prof. Bruno Roberto Nantes Araujo, pela paciência e dedicação. Suas sugestões e ensinamentos foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho.

Meu sincero agradecimento a cada um que, de alguma forma, contribuiu para a realização deste trabalho.

Eu-Mulher

Uma gota de leite
me escorre entre os seios.
Uma mancha de sangue
me enfeita entre as pernas.
Meia palavra mordida
me foge da boca.
Vagos desejos insinuam esperanças.
Eu-mulher em rios vermelhos
inauguro a vida.
Em baixa voz
violento os tímpanos do mundo.
Antevejo.
Antecipo.
Antes-vivo
Antes – agora – o que há de vir.
Eu fêmea-matriz.
Eu força-motriz.
Eu-mulher
abrigo da semente
moto-contínuo
do mundo.

Conceição Evaristo

RESUMO

Este relato de experiência se embasa no conceito metodológico de “escrevivências”, criado pela escritora Conceição Evaristo (2007) que Inicialmente de modo despretencioso começou a escrever seus textos a partir de narrativas do coletivo de mulheres negras que lutam contra a discriminação, preconceito e desigualdade social. Sendo uma mulher preta, mãe solo de um filho com hidrocefalia, senti a necessidade de apresentar uma narrativa que descreva as minhas experiências de vida. O relato aborda os desafios enfrentados ao longo da minha trajetória, narrando desde o processo de descoberta da doença do meu filho, desde o seu nascimento, as primeiras cirurgias, o seu desenvolvimento, como foi sua infância e o contato com a escola até sua adolescência e os dias atuais na vida adulta. O objetivo destes registros é inicialmente, descrever o que é essa doença e compartilhar uma história que, embora seja particular, reflete a vivência coletiva de outras mães com filhos com hidrocefalia. Pretendo, com esta minha narrativa, encorajar outras mães que passam ou que passaram pela mesma luta e desafio.

Palavras-chave: Escrevivências; Hidrocefalia; Experiência de vida; Maternidade solo; Resistência.

RESUMEN

Este relato de experiencia se basa en el concepto metodológico de “escrevivências”, creado por la escritora Conceição Evaristo (2007), quien inicialmente, de manera desprevenida, comenzó a escribir sus textos a partir de narrativas del colectivo de mujeres negras que luchan contra la discriminación, el prejuicio y la desigualdad social. Siendo una mujer negra, madre soltera de un hijo con hidrocefalia, sentí la necesidad de presentar una narrativa que describiera mis experiencias de vida. El relato aborda los desafíos enfrentados a lo largo de mi trayectoria, narrando desde el proceso de descubrimiento de la enfermedad de mi hijo, desde su nacimiento, las primeras cirugías, su desarrollo, cómo fue su infancia y su contacto con la escuela, hasta su adolescencia y los días actuales en su vida adulta. El objetivo de estos registros es, inicialmente, describir qué es esta enfermedad y compartir una historia que, aunque particular, refleja la vivencia colectiva de otras madres con hijos con hidrocefalia. Pretendo, con esta narrativa, animar a otras madres que enfrentan o han enfrentado la misma lucha y desafío.

Palabras clave: Escrevivências; Hidrocefalia; Experiencia de vida; Maternidad solitaria; Resistencia.

LISTA DE ABREVIACES E SIGLAS

DVP- Derivao Ventriculo-Peritoneal.....	18
EJA- Educao para Jovens e Adultos.....	27
UFMS- Universidade Federal do Mato Grosso do Sul.....	30
TVE- Terceiroventriculostomia Endoscpica.....	19

LISTA DE SÍMBOLOS E/OU UNIDADES DE MEDIDA

CM- Centímetro.....	24
DM- Diâmetro.....	24
G- Gramas.....	24

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Bebê com caso grave de hidrocefalia.....	17
Figura 2: Acúmulo de Fluido na cabeça.....	18
Figura 3: Processo cirúrgico de tratamento da hidrocefalia.....	18
Figura 4: Comparação de cabeça com e sem hidrocefalia.....	19

LISTA DE IMAGENS

Imagem 1: Ultrassonografia que detectou a hidrocefalia.....	23
Imagem 2: Meu filho com 1 mês de vida	25
Imagem 3: Meu filho com 12 meses	26
Imagem 4: Meu filho concluindo o ensino médio.....	29

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO.....	13
2- CONHECENDO A HIDROCEFALIA.....	16
3- ESCRIVIVÊNCIAS DE UMA MÃE COM FILHO COM HIDROCEFALIA..	21
4- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS.....	31

1- INTRODUÇÃO

Este relato de experiência deu-se início a partir das conversas informais com o meu professor orientador, Prof. Bruno Nantes, onde pude compartilhar fatos da minha vida pessoal. A partir dessa conversa, ele me apresentou a autora Maria da Conceição Evaristo de Brito, mulher negra, escritora que criou uma metodologia a partir de relatos de vida de mulheres negras, periféricas. Onde definiu que:

Escrevivência, em sua concepção inicial, se realiza como um ato de escrita das mulheres negras, como uma ação que pretende borrar, desfazer uma imagem do passado, em que o corpo-voz de mulheres negras escravizadas tinha sua potência de emissão também sob o controle dos escravocratas, homens, mulheres e até crianças. E se ontem nem a voz pertencia às mulheres escravizadas, hoje a letra, a escrita, nos pertencem também. (Evaristo, 2020, p. 30).

A escrevivência, como explica Conceição Evaristo em entrevista a Morgani Guzzo (2021), é uma metodologia que pode apresentar à sociedade literária um “combo” de histórias que vem transformar a narrativa de vida dessas mulheres que outrora foram invisibilizadas, discriminadas e menosprezadas. Provocando uma mudança de comportamento nesta sociedade ainda tão preconceituosa. Com essas histórias outras mulheres negras puderam se espelhar e se empoderar, dando-lhes hoje, voz e visibilidade.

Segundo Oliveira e Sampaio (2022), Maria Conceição Evaristo de Brito nasceu em Minas Gerais, na capital Belo Horizonte, de origem humilde, de família negra representante do núcleo de mulheres que trabalhavam como faxineiras, cozinheiras, empregadas e doméstica, ela representava a classe dos invisíveis da sociedade. A partir dessas suas vivências, experiências e de sua militância ingressou no cenário literário pós-moderno se tornando como uma das mais importantes escritoras negras do Brasil na atualidade.

No sentido de escrita do cotidiano, a romancista estreia no cenário literário dando voz a grupos subalternizados: homens e mulheres negras, crianças, bêbados, putas e malandros (EVARISTO, 2017), dando-lhes espaço na literatura nacional ao invés de estereotipá los. Por outro lado, certamente em decorrência do seu engajamento na militância antirracista, os textos da citada escrevente possuem espaço privilegiado e convidativo a discussões reflexivas sobre a dinâmica de formação e sobrevivência dos povos negros em uma sociedade onde a segregação racial é estrutural (Oliveira; Sampaio, 2022, p. 275).

Conforme destacam Oliveira e Sampaio (2022), seus textos foram potentes no que tange a uma luta antirracista, dando voz aos subalternizados na sociedade, encorajando e provocando discussões que pautam a desigualdade racial, social e econômica. Seus escritos a confundiam como autora e ao mesmo tempo protagonista de suas histórias. Essa metodologia da escrevivência parte do princípio de narrativas em primeira pessoa, se colocando no lugar de fala.

A escrevivência, em meio a diversos recursos metodológicos de escrita, utiliza-se da experiência do autor para viabilizar narrativas que dizem respeito à experiência coletiva de mulheres. [...] Escrever significa, nesse sentido, contar histórias absolutamente particulares, mas que remetem a outras experiências coletivizadas, uma vez que se compreende existir um comum constituinte entre autor/a e protagonista, quer seja por características compartilhadas através de marcadores sociais, quer seja pela experiência vivenciada, ainda que de posições distintas. Evaristo (s/d, em Cruz, 2017), refletindo sobre o conceito, considera que “o sujeito da literatura negra tem a sua existência marcada por sua relação e por sua cumplicidade com outros sujeitos. Temos um sujeito que, ao falar de si, fala dos outros e, ao falar dos outros, fala de si” (Soares; Machado, 2017, p. 206).

Conceição Evaristo, teve uma carreira muito promissora como pesquisadora e como docente universitária. Ela atualmente é uma das mais influentes na literatura contemporânea brasileira do movimento pós-moderno. Suas obras são caracterizadas pelo protagonismo feminino e pela denúncia de discriminação racial, bem como de gênero e etnia (Souza, s/d). O seu livro mais famoso foi o romance “Ponciá Vivência” em 2003, se destacando também por outras obras: em 2006 o “Beco da memória”, em 2008 o “Poema de recordação e outros movimentos”, em 2011 o “Insubmissas lágrimas de mulheres”, em 2014 o “Olhos D’Água”, em 2016 o “Histórias de velhos enganados e parecidos” e em 2018 o “Canção para ninar menino grande”

Inspirada na metodologia da “escrevivência”, decidi compartilhar minhas experiências como mulher negra, mãe solo de um filho com hidrocefalia. Minha trajetória reflete desafios semelhantes aos enfrentados por minha mãe, como a violência doméstica, a maternidade solo de três filhos e as dificuldades impostas pela falta de instrução educacional. Minha mãe, praticamente uma analfabeta funcional, trabalhou como doméstica e lavadeira durante grande parte da sua vida e, posteriormente, em empresas privadas como faxineira, até sua aposentadoria. Este trabalho objetiva relatar as minhas experiências vividas, os desafios e os aprendizados enquanto mulher negra, mãe solo de uma criança com hidrocefalia.

Todavia, confesso que não foi fácil abrir essa caixa de memórias tão dolorosas, muitos medos e traumas vieram à tona colocando no papel minha história. O medo de ser julgada ou apontada, mas tomei coragem e coloquei para “fora” e me “despi” entregando-me nas palavras neste texto. Tenho por minha autorização o compromisso como autora e sobrevivente dessa história, as fotos pessoais do meu filho e da minha família que comprovam toda essa trajetória.

Este trabalho foi estruturado em quatro partes principais. A introdução apresenta os objetivos e a justificativa deste relato de experiência, trazendo também o conceito de “Escrevivência”, elaborado por Conceição Evaristo, como fundamento para contextualizar e dar sentido à narrativa.

Na segunda parte intitulada “Conhecendo a Hidrocefalia”, são apresentados os conceitos e definição dessa patologia e os possíveis tratamentos. A terceira parte intitulada “Escrevivências de uma mãe com filho com hidrocefalia”, é dedicada a compartilhar minha história de vida, destacando minha vivência como mulher negra nesta sociedade ainda tão preconceituosa e excludente. Nesse relato também abordo os desafios enfrentados ao ser mãe solo de uma criança com hidrocefalia. Por fim, o trabalho é encerrado com as considerações finais.

Lembrando que não escrevo para que tenham pena de mim, da minha história, mas para que a sociedade entenda que apesar das dores, somos um coletivo de mulheres pretas que lutam, sobrevivem e sim, podem mudar suas histórias!

Portanto, convido vocês leitores e leitoras a conhecer um pouco da minha intimidade na mais nua e crua realidade desta vida, onde acredito que muitas outras mulheres pretas também possam ter passado e sobrevivido.

2- CONHECENDO A HIDROCEFALIA

Para situar sobre o entendimento do que é a hidrocefalia, foi realizada uma pesquisa em sites, blogs e revistas digitais sobre saúde e de artigos científicos da área da saúde que explicam cientificamente essa patologia. Contudo optou-se por não aprofundar os termos técnicos, já que são específicos da área da saúde.

Conforme explicado por Jardim (2017) especialista em neurocirurgia, a hidrocefalia ocorre quando há um acúmulo anormal do líquido cefalorraquidiano (ou líquido), que é um fluido claro e incolor responsável por proteger e amortecer o cérebro e a medula espinhal. Em condições normais, o líquido circula pelos ventrículos do cérebro, envolvendo o sistema nervoso central e sendo posteriormente absorvido pela corrente sanguínea. No entanto, quando há algum tipo de bloqueio ou dificuldade na sua absorção, esse líquido se acumula, gerando um aumento da pressão intracraniana. Esse quadro pode causar alterações significativas nas funções cerebrais, danos permanentes e, em casos extremos, levar à morte (Jardim, 2017).

Em suma, segundo Ramos *et al.* (2018, p. 1020) a hidrocefalia é definida como: “aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano dentro da caixa craniana, normalmente nas cavidades ventriculares, [...]”. O autor ainda acrescenta que ela pode ser de dois tipos: comunicante ou obstrutiva.

A do tipo comunicante é caracterizada por bloqueio da circulação do líquido cefalorraquidiano no nível das granulações aracnoides. Já a do tipo obstrutiva se diferencia pelo bloqueio proximal às granulações aracnoides ou aqueduto sylviano, o qual resulta em intumescimento desproporcional lateral, e do terceiro ventrículo em relação ao quarto, às vezes denominada hidrocefalia triventricular (Ramos *et al.*, 2018, p. 1020).

De acordo com Cunha (2014), essa patologia é mais comum ocorrer na população infantil e está presente na forma congênita entre três a quatro por mil nascidos vivos. Ainda conforme Cunha (2014, p. 90):

A partir do 2º e 3º anos de vida, já é possível identificar mais claramente a hidrocefalia nas formas aguda e crônica. A forma aguda tem uma evolução rápida e progressiva, com a presença de cefaleia, vômitos, sintomas oculomotores, deterioração do nível de consciência, convulsões e edema da papila.

Na Figura 1, abaixo, é apresentada a imagem de um bebê com caso grave de hidrocefalia, Essa imagem foi retirada de uma notícia publicada no site Bebê Mamãe,

que relata a história dessa criança. Segundo a notícia, hoje, com onze anos de idade, ele está saudável e completamente diferente da situação retratada na foto.

Figura 1: Bebê com caso grave de hidrocefalia



Fonte: Bebê Mamãe. Disponível em:

<https://bebemamae.com/mamae/bebe-que-nasceu-com-hidrocefalia-passa-por-transformacao-incrivel>

Acesso em: 05 nov. 2024.

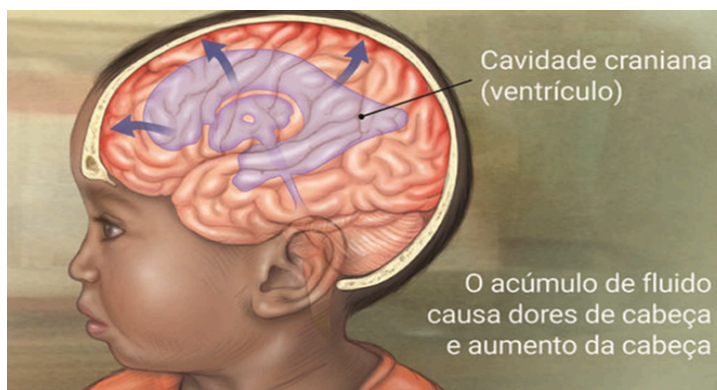
Fica a pergunta: como e qual é a causa da hidrocefalia? Ainda de acordo com Jardim (2017), a hidrocefalia pode ser presente desde o nascimento (congenita) ou se desenvolver ao longo do tempo devido a algum distúrbio cerebral (adquirida). Embora as causas de hidrocefalia ainda não sejam totalmente compreendidas, em alguns casos ela pode ocorrer devido à obstrução do fluxo do líquido, causada por fatores como tumores, sangramentos ou inflamações que aumentam a quantidade de proteínas no líquido.

Na hidrocefalia congênita, os bebês podem já nascer com a condição ou desenvolvê-la logo após o nascimento. Nesses casos, a causa da hidrocefalia pode ser:

- Anormalidades genéticas hereditárias que bloqueiam o fluxo de líquido;
- Distúrbios do desenvolvimento, como aqueles associados a defeitos congênitos no cérebro, coluna ou medula espinhal;
- Complicações do parto prematuro, como sangramento dentro dos ventrículos;
- Infecção durante a gravidez, como rubéola, que pode causar inflamação cerebral (Jardim, 2017).

Na figura 2, é possível ver a representação do acúmulo de fluido no cérebro, característico de casos graves de hidrocefalia.

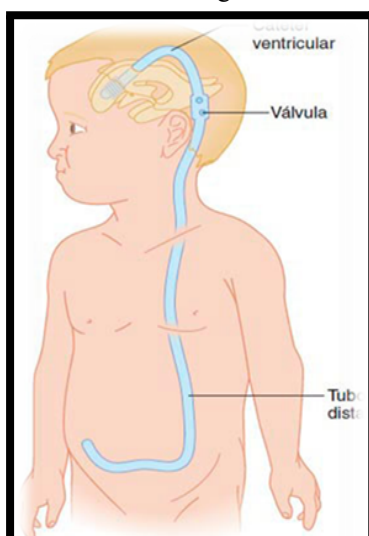
Figura 2: Acúmulo de Fluido na cabeça



Fonte: Neurocirurgião Porto Alegre (s/d). Disponível em: <https://neurocirurgiao.net.br/hidrocefalia/>. Acesso em: 10 set. 2024

Conforme Mafaldo (s/d), a hidrocefalia pode ser tratada por dois tipos de procedimentos cirúrgicos que são escolhidos conforme as causas da condição. O tratamento mais comum é a Derivação Ventrículo-Peritoneal (DVP), no qual o fluido é retirado do crânio através de cateteres controlados por uma válvula. O líquido drenado pela DVP será encaminhado para outra região do corpo, como o abdômen, onde poderá ser absorvido naturalmente pelo organismo. Na figura 3, abaixo, é possível observar esse processo cirúrgico.

Figura 3: Processo cirúrgico de tratamento da hidrocefalia

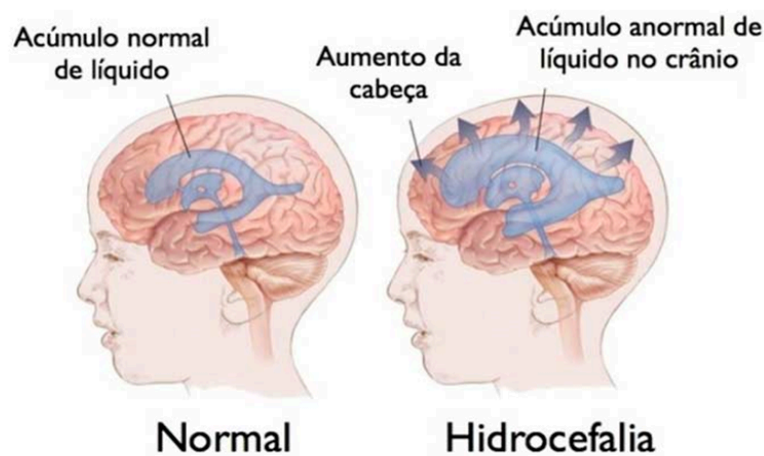


Fonte: Neurocirurgião Porto Alegre (s/d). Disponível em: <https://neurocirurgiao.net.br/hidrocefalia/>. Acesso em: 10 set. 2024.

Conforme Jardim (2017), outra abordagem é a Terceiroventriculostomia Endoscópica (TVE), um procedimento menos invasivo, nessa técnica cria-se um pequeno orifício na parte inferior do terceiro ventrículo, e o líquido é desviado para este local, a fim de aliviar a pressão intracraniana. Às vezes, isso é feito em conjunto com a cauterização do plexo coróide para tentar diminuir a produção de líquido. A cauterização do plexo coróide usa corrente elétrica para queimar o principal produtor de líquido (ou seja, o plexo coróide) nos ventrículos laterais do cérebro.

Ainda segundo Jardim (2017), os sistemas de derivação geralmente funcionam de maneira eficaz, mas podem falhar em drenar adequadamente o líquido devido a problemas mecânicos ou infecções. Quando isso ocorre, o líquido começa a se acumular novamente no cérebro e os sintomas anteriores podem voltar a aparecer. Para evitar o acúmulo de líquido, a derivação entupida é substituída, restabelecendo o fluxo adequado. Esses sistemas exigem monitoramento constante e exames médicos regulares. Ao longo da vida, pode ser necessário realizar várias cirurgias para reparar ou substituir a derivação. É importante procurar atendimento médico imediatamente caso surjam sintomas que indiquem que o sistema de derivação não está funcionando corretamente. Alguns sinais e sintomas de mau funcionamento do shunt podem incluir: dor de cabeça; visão dupla ou sensibilidade à luz; náusea ou vômito; dor nos músculos do pescoço ou do ombro; convulsões; vermelhidão ou sensibilidade ao longo do trato de derivação; febre baixa; sonolência; recorrência de sintomas de hidrocefalia.

Figura 4: Comparação de cabeça com e sem hidrocefalia



Fonte: Neurocirurgião Porto Alegre (s/d) . Disponível em: <https://neurocirurgiao.net.br/hidrocefalia/>. Acesso em: 10 set. 2024.

Na próxima parte, apresento a vocês leitores e leitoras, minha escrevivência como mãe preta solo de um filho com hidrocefalia.

3- ESCREVIVÊNCIAS DE UMA MÃE COM FILHO COM HIDROCEFALIA

Para começar essa narrativa, irei falar um pouco de mim, sou uma mulher negra de 40 anos, mãe de uma moça de vinte e um anos e um jovem de dezoito anos. Sou a filha mais velha e a única mulher entre três irmãos. Minha mãe, forte e determinada, sempre trabalhou muito para nos criar. Apesar de semianalfabeta, passou boa parte de sua vida sempre trabalhando em serviços domésticos em casas de família, até aparecer uma oportunidade de trabalhar no Banco do Brasil prestando serviço para empresas privadas como faxineira por vinte e três anos. Hoje ela está aposentada.

Meu pai com traços negros porém com pele clara, trabalhou por muitos anos como funcionário público na prefeitura de Nioaque-MS, ao ficar doente psicologicamente ele vai para Dourados-MS e não retorna mais deixando minha mãe com nós três até a sua morte oito anos depois, tenho lembranças dele alcoolizado e agredindo minha mãe, indo para casa de parentes para se livrar daquele momento de brigas e agressões. Passado-se anos, veio a notícia de sua morte, depois dele ter tentado contra sua própria vida tomando soda cáustica no qual sofreu por seis meses até vir a óbito.

Minha infância toda foi em Nioaque, não foi fácil para minha mãe ter que criar nós três sozinha, ela contava com a ajuda dos meus avós maternos para cuidar de nós e de creche, sempre trabalhando, aos finais de semana cuidava de casa, mas nunca deixou faltar nada do básico e essencial. Os irmãos da igreja que ela frequenta vez ou outra traziam cestas básicas e roupas novas e usadas, lembro-me que ficávamos muito felizes quando isso acontecia porque ali tinha coisas que geralmente minha mãe não podia nos proporcionar. Essas lembranças muitas vezes se entrelaçam com as histórias da infância da minha mãe, o que me faz lembrar das palavras de Conceição Evaristo:

Às vezes, as histórias da infância de minha mãe confundiam-se com as de minha própria infância. Lembro-me de que muitas vezes, quando a mãe cozinhava, da panela subia cheiro algum. Era como se cozinhasse, ali, apenas o nosso desesperado desejo de alimento. As labaredas, sob a água solitária que fervia na panela cheia de fome, pareciam debochar do vazio do nosso estômago, ignorando nossas bocas infantis em que as línguas brincavam a salivar sonho de comida (Evaristo, 2018, p. 16).

Na nossa educação ela era bem severa, e ficou muito brava quando eu reprovei de ano. Minha trajetória escolar de nível fundamental foi em escola municipal e quando

entrei para ensino médio comecei a estudar na escola estadual no período noturno para trabalhar e ajudar em casa, foi quando também minha vida tomou outros rumos.

No ano de 2001, conheci a pessoa que por cinco anos estragou minha vida, uma pessoa ciumenta, possessiva e agressiva. Eu me imaginava em uma teia: quanto mais eu tentava sair, mais presa eu ficava. Durante o namoro, ele começou a implicar com meus estudos, mas eu insistia em continuar. Até que ele começou a ir na escola, fazer escândalos e me tirar da sala de aula. Acabei desistindo de estudar.

Logo veio a história de casamento. Ele já foi logo marcando a data, programando festa e eu apenas seguindo aquilo sem ter voz ativa. Assim que nos casamos, eu quis ter um filho, pois me sentia sozinha, embora sempre moramos perto da casa da minha mãe. Engravidei da minha filha, e até o nascimento dela, tudo parecia tranquilo.

Depois disso, começou um período infernal. Fui vítima de traições, agressões físicas e verbais e humilhações. Passei por necessidades básicas, como falta de produtos de higiene e remédios. Nesse período, muitas idas e vindas no casamento, minha mãe dizia que eu não podia me separar dele porque tínhamos uma filha para criar e ele se mostrava uma pessoa muito boa aos olhos dela.

Era início do ano de 2005 em meio a meses turbulentos de desemprego do meu então esposo, que precisou ir para Campo Grande-MS para realizar uma cirurgia de apendicite. Decidimos nos mudar de Nioaque para Campo Grande e, após sua recuperação, conseguimos um novo emprego, tanto ele como eu.

Com o passar dos dias veio a confirmação de uma nova gravidez; eu já era mãe de uma menina de dois anos. Até aí, tudo parecia bem. Iniciei o pré-natal, e o médico solicitou um exame de ultrassom. O resultado indicou líquido acentuado, que significa um aumento anormal do líquido cefalorraquidiano no cérebro, conhecido como líquor. Na época, o médico não me orientava direito, não me disse nada e as consultas seguiram mês a mês.

Já próximo ao mês previsto para o nascimento do meu bebê, o médico solicitou outro ultrassom. Fiz o exame com outro especialista, que perguntou: *“Seu médico já conversou com você mãezinha? Seu filho tem hidrocefalia!”*

Imagem 1: Ultrassonografia que detectou a hidrocefalia



Fonte: acervo pessoal da própria autora.

A hidrocefalia me foi apresentada de maneira muito grosseira. Sendo leiga no assunto, nunca tinha ouvido falar, e o médico, que poderia me informar sobre a doença, simplesmente disse: *“É uma má formação e seu filho pode nascer morto.”* Se naquela época tivesse a tecnologia que temos hoje, com certeza teria sido bem mais fácil. Eu teria acesso a informações sobre o que deveria fazer, como seria a vida do meu filho antes e após a cirurgia, os cuidados necessários, a rede de apoio e o acompanhamento psicológico, porque muitas vezes a gente se sente impotente. Naquele momento eu não tinha com quem trocar informações para aliviar as dúvidas e os medos, exceto durante as internações, quando encontrava outras mães.

Quando descobri que meu bebê ia nascer com um “problema”, meu mundo desmoronou. Eu não sabia o que fazer, a quem procurar, nem se ele viveria. Foram muitos momentos de dúvidas, incertezas e medo. A partir daquele momento, entendi que teria alguém que dependeria sempre de mim.

Meu mundo desmoronou ainda mais quando, prestes a ter meu filho, recebi a notícia definitiva. Saí do consultório com a data agendada para o parto, fui até meu local de trabalho e encerrei meus compromissos com minha patroa. Como não trabalhava registrada, foi tudo muito rápido e simples.

Aguardei cerca dois ou três dias, e então começaram as contrações, na noite do dia dezessete de novembro de 2005. Eu estava tomada pelo medo e angústia, sem expectativa de como ele viria ao mundo. Diante das dores das contrações, dobrei meus

joelhos e entreguei meu filho a Deus, pois não desejaria que ele viesse ao mundo apenas para que vegetasse em uma cama.

Dei entrada no Hospital Cândido Mariano em Campo Grande na noite do dia dezessete e às treze horas do dia seguinte, ele nasce vivo, pesando 3,880 g, medindo 51 cm e com 39,5 cefálico (normal é até 36cm de DM). Embora estivesse agendado para cesárea, ele nasceu de parto normal. Durante todo o processo, fui muito bem assistida pelas enfermeiras e fisioterapeutas. Após exames de rotina, ele recebeu alta, com encaminhamento para neurocirurgia.

Com a chegada dele, me tornei uma mulher destemida e, muitas vezes, forte. Fui atrás de saber do que se tratava a doença, questionando os médicos (a internet no ano de 2005, não era uma coisa acessível a todo mundo para que eu fosse atrás de informação) não perdia uma consulta sequer.

Treze dias após o nascimento e minha recuperação, fui ao local indicado pelo hospital para iniciar o tratamento. Contudo o neurocirurgião que nos atendeu apenas me orientou a medir a cabeça do bebe semanalmente por trinta dias e retornar. Durante esse período, um neurologista afirmou que meu filho não tinha nada. Embora eu quisesse acreditar, não podia ignorar que sua cabeça era maior do que a de outras crianças da mesma idade.

Quando os trinta dias terminaram, voltei ao médico preocupada com o choro constante do meu filho, sem saber que isso era um dos sintomas da doença. Ainda sim o médico descartou a hidrocefalia, afirmando: *“Seu filho chora porque está com xixi, cocô.”*

Imagem 2: Meu filho com 1 mês de vida



Fonte: acervo pessoal da própria autora.

Saí de lá desorientada sem saber o que fazer e comecei uma peregrinação atrás de um médico que desse a devida atenção ao meu filho, pois eu sabia que algo precisava ser feito por ele.

Passado dias fui em uma pediatra em outro bairro longe da onde eu morava e tudo começou a dar certo. Ela o encaminhou ao Hospital Regional, onde foi atendido por uma neuropediatra, que prontamente, realizou os exames de tomografia. Ela então o encaminhou para o Hospital Santa Casa, para ser avaliado por um neurocirurgião que por coincidência era seu esposo. Quando chegou o dia da cirurgia, ele já estava com sete para oito meses de idade. Ele fez a primeira cirurgia, e tudo correu bem, recebemos alta logo depois.

Passados quarenta e dois dias, ele começou a passar mal e retornamos ao neurocirurgião, que constatou uma infecção superficial. Meu filho precisou passar por uma nova cirurgia, na qual foi implantada uma válvula na cabeça para drenar o líquido acumulado. Com o passar dos dias, com muitos cuidados, minha rotina é sempre em função dele. Aos poucos, ele começou a se desenvolver, aprendendo a sentar e a rolar na cama.

Imagem 3: Meu filho com 12 meses



Fonte: acervo pessoal da própria autora.

Quando ele tinha por volta de um ano e quatro meses, retornei para Nioaque com as duas crianças devido a uma crise no casamento. Minha mãe passou a me ajudar com os cuidados com eles. Passados dois ou três meses coloquei-os na creche e pedi que seguissem as orientações sobre os cuidados necessários. Ele se adaptou muito bem. Nesse período descobri que ele tinha bronquite asmática, o que levou a várias internações e pneumonias, durante sua infância, até completar seus dez ou onze anos.

Tudo seguia fluindo. Nesse momento, já havia retomado meu relacionamento com o pai das crianças pela terceira vez e estava trabalhando. Passados alguns meses, outra crise no casamento surgiu, marcada por ciúmes excessivos, agressões e proibições: eu não podia visitar minha família ou ter amizades. Dessa vez eu tinha me decidido a não “tentar mais” e coloquei um ponto final na relação. No entanto, ele não aceitou o fim do relacionamento e, uma noite, ficou de tocaia próximo à casa de uma vizinha onde eu estava. A rua era escura, e ele me atacou com uma faca me causando cortes na perna, braço, mão, altura da cintura e cravando faca no meu peito. Vizinhos me socorreram enquanto ele fugia. Após o ocorrido ele foi preso e cumpriu dois anos de prisão.

Na época, meu filho ainda era amamentado. mesmo sem perder a consciência, clamei a Deus para que não me levasse, pois as crianças dependiam de mim.

Após alguns dias no hospital, recebi alta, mas estava muito debilitada, toda enfaixada, incapaz de carregar meu filho e sem poder amamentá-lo. Minha filha tinha medo de se aproximar de mim.

Iniciei o tratamento, incluindo as fisioterapias para reaprender a andar. Assim que me recuperei, comecei a trabalhar como doméstica. Foi a única oportunidade que recebi, já que muitas pessoas tinham medo de se aproximar devido ao histórico do agressor e suas possíveis reações, o que poderia prejudicar o ambiente de trabalho.

Os meses passaram, e meu filho teve mais um avanço: começou a andar, prestes a completar dois anos de idade. Quando chegou à idade escolar, ele passou a frequentar as aulas e conseguia acompanhar as atividades, claro que ele tinha suas dificuldades, mas sempre dentro do seu ritmo.

Em 2010, decidi voltar a estudar, e me matriculei na Educação para jovens e adultos (EJA) para concluir o ensino médio. No meio do ano, em julho, me mudei para o município de Dois Irmãos do Buriti - MS, após receber uma proposta de trabalho do meu até então patrão e meu irmão, que era sócio dele, para administrar uma loja de móveis. Como o agressor já estava em regime semiaberto e eu queria evitar qualquer contato, aceitei a oferta e fui. Continuei estudando enquanto trabalhava.

Durante a semana, eu trabalhava e estudava, e nos finais de semana retornava para Nioaque para ficar com as crianças. Em feriados e férias, eram eles que vinham pra ficar comigo. Após cerca de seis meses vivendo em Dois Irmãos do Buriti, permiti-me entrar em um novo relacionamento, que já dura quatorze anos, sem agressões físicas ou verbais.

Com o tempo, meu filho precisou passar por uma nova cirurgia, aos oito anos, para manutenção da válvula. Ele apresentava sintomas fortes de dor de cabeça, vômito, e ficava tão nervoso que se contorcia, esses sintomas só cessaram após fazer a cirurgia. Após a recuperação, ele voltou a sua rotina escolar, agora no terceiro ano. Sua professora regente sugeriu que ele frequentasse a sala de recursos. No quarto ano ele acabou reprovando e eu decidi trazê-lo para morar definitivamente comigo em Dois Irmãos do Buriti - MS, acreditando que isso ajudaria no seu desenvolvimento.

Essa mudança foi positiva, pois seu desenvolvimento escolar melhorou significativamente, e os professores frequentemente o elogiavam. Uma figura marcante nesse período foi a professora Dalva, que o acompanhou nos primeiros passos de sua jornada acadêmica em Dois Irmãos do Buriti. Sobre esse período, ela recorda: *“Há dez anos atrás, quando Erick chegou em minha sala, foi um novo desafio! Trabalhei*

durante um bimestre e pude perceber um avanço bastante significativo. Observando diariamente o desempenho dele, na leitura e na escrita e nas quatro operações. Desinibido ao participar dos eventos escolares, um menino amável, educado e muito criativo” (Fala da professora Dalva, primeira professora em Dois Irmãos do Buriti).

Mais tarde, ao ingressar no ensino fundamental II, ele precisou de outra cirurgia, com onze anos, apresentando os mesmos sintomas anteriores. Durante esses períodos de dor e dificuldades, eu só podia orar para que ele se recuperasse logo.

No início do ano de 2022, quando ele tinha dezesseis anos, ele voltou a apresentar os sintomas de dores. Passou por um clínico que estava de plantão no Hospital Cristo Rei de Dois Irmão do Buriti, que o encaminhou para a Santa Casa de Campo Grande. Chegando lá, o médico realizou exames de tomografia que, segundo ele, não mostrou nenhuma alteração, e deu o diagnóstico de enxaqueca. Retornamos para casa, mas os sintomas de dor persistiram. Ele começou a ter convulsões e voltamos para o hospital. Novamente, conseguiram uma vaga no Hospital Santa Casa, onde ele passou por mais exames de tomografia que, mais uma vez, não mostraram nada de alterado.

Passamos a noite no hospital, e ele sofrendo muito com as dores. Não conseguia dormir, apenas cochilava por breves momentos. Até que na manhã seguinte, um neurologista de plantão veio examiná-lo e solicitou um raio-x. Graças a Deus, foi esse exame que, finalmente descobriram a causa das dores de cabeça intensas: o cateter havia rompido, com parte da válvula que leva o líquido pelo corpo até a urina deslocada. Após o diagnóstico, a cirurgia foi marcada e realizada ainda naquela manhã, já que ele estava em jejum.

Acompanhei meu filho até o centro cirúrgico e permaneci ao seu lado até que fosse sedado. Assim que ele apagou, fui para sala de espera, onde respondi algumas mensagens de WhatsApp e acabei dormindo na poltrona. Já era o décimo primeiro dia de sofrimento. Durante esses dias, minha rotina se resumia a correr com ele para o hospital ou, se eu ia trabalhar achando que estaria tudo bem, logo eu precisava voltar para cuidar dele.

Essa última cirurgia foi no início do ano em que o mundo estava tentando voltar ao normal depois de dois longos anos de pandemia de COVID-19, período em que ele passou sem se “contaminar”. Mesmo que todos da casa tivessem adoecido, ele permaneceu ileso.

Hoje, prestes a completar dezenove anos , ele vive uma vida sem sintomas, está terminando o ensino médio e com planos de entrar na faculdade.

Imagem 4: Meu filho concluindo o ensino médio



Fonte: acervo pessoal da própria autora.

4- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme descrito em 1 Co 10,13, Deus não te dá um fardo que você não possa carregar. Se Ele te deu é porque Ele sabe que você aguenta.

A pessoa que eu sou hoje reflete muito sobre o que eu tive enfrentar a dezenove anos atrás, quando eu poderia ter desistido de tudo, inclusive de viver. Mas uma mãe dificilmente desiste de seus filhos, muitas vezes renasce por eles. Quando retornei aos estudos, só tinha um pensamento: lutar para que eles tivessem uma condição melhor que a minha. Assim eu, concluí a EJA no ano de 2010, passado algum tempo iniciei na faculdade privada interativa de administração na Anhanguera, mas, devido ao trabalho, não pude concluir.

Mais tarde, quando entendi o processo para ingressar em uma universidade pública, corri atrás do meu sonho. Hoje estou quase concluindo o curso de Licenciatura em Letras - Português/Espanhol pela UFMS de Aquidauana. Posso dizer com orgulho que minha trajetória, embora difícil, foi marcada por superação, e estou muito melhor que antes.

Uma das minhas maiores realizações é ver meus filhos trilhando seus próprios caminhos por meio do estudo: minha filha está concluindo o curso de Administração na UFMS também, e meu filho, prestes a entrar na universidade.

Ao receber a proposta de fazer meu trabalho de conclusão de curso, o gênero escrivência criado pela escritora negra Conceição Evaristo, vi uma oportunidade de relatar minhas vivências com meu filho com Hidrocefalia.

Essa doença, na época da descoberta, carregava um estigma negativo relacionado à aparência, qualidade de vida e saúde. Acredito que com meu relato posso estar ajudando algumas mães que venham passar por todo esse processo de descoberta da doença, uma coisa posso dizer não é fácil passar por tudo isso sozinha, mas não é impossível porque nós mulheres já nascemos fortes, porém só descobrimos na hora certa.

Além disso, mostrar que uma mulher preta, apesar de sua origem humilde, pode e tem o direito de estudar, trabalhar, superar relacionamentos abusivos e consequentemente mudar o seu contexto de vida. Tudo isso, foi possível mediante a minha fé, pois sou uma mulher de muita fé, desse modo, a minha confiança em Deus, fez-me uma mulher forte e capaz para conseguir trilhar esse caminho árduo e não desistir pelo caminho. Em outras palavras, resiste e venci os momentos de fraquezas.

REFERÊNCIAS

BÍBLIA SAGRADA. Português. Tradução de João Ferreira de Almeida, versão revista e corrigida na grafia simplificada. 5ª ed. Rio de Janeiro: Junta de Educação Religiosa e Publicações de Imprensa Bíblica Brasileira, 2011.

GUZZO, Morgane. Conceição Evaristo: a escrevivência das mulheres negras reconstrói a história brasileira. Catarinas, 28 jul. 2021. Disponível em: <https://catarinas.info/conceicao-evaristo-a-escrevivencia-das-mulheres-negras-reconstrui-a-historia-brasileira/>. Acesso em: 10 nov. 2024.

CRUZ, Rosângela A. C. (2017) Gênero e educação nas escrevivências de Conceição Evaristo: um olhar sobre Ponciá Vicêncio e Becos da Memória. Em: Anais do V Simpósio Internacional em Educação Sexual.

CUNHA, Artur Henrique Galvão Bruno da. Hidrocefalia na infância. Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria, v. 18, n. 2, p. 85-93, maio/ago. 2014. Disponível em: <https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/article/viewFile/74/35>. Acesso em: 06 nov. 2024.

EVARISTO, Conceição. A escrevivência e seus subtextos. In: DUARTE, C. L.; NUNES, I. R. (Orgs.). Escrevivência: a escrita de nós - reflexões sobre a obra de Conceição Evaristo. Rio de Janeiro: Mina Comunicação e Arte, 2020. p. 26-46.

EVARISTO, Conceição. Becos da Memória. 3ª edição. Rio de Janeiro: Editora Pallas, 2017.

EVARISTO, Conceição. Olhos d'Água. 2. ed. Rio de Janeiro: Pallas Míni, 2018. Publicado originalmente em 2014.

JARDIM, Djalma Starling. Hidrocefalia: o que é, causas e formas de tratamento. Neurológica (Weblog), [s/d]. Disponível em: <https://www.neurolologica.com.br/blog/hidrocefalia-o-que-e-causas-e-formas-de-tratamento/>. Acesso em: 27 nov. 2024.

MAFALDO, Rodrigo. Hidrocefalia. Neurocirurgião Porto Alegre. Disponível em: <https://neurocirurgiao.net.br/hidrocefalia/>. Acesso em: 10 set. 2024.

MARCELLO, Carolina. 5 poemas emocionantes de Conceição Evaristo. Cultura Genial, 2020. Disponível em: <https://www.culturagenial.com/poemas-de-conceicao-evaristo/>. Acesso em: 05 nov. 2024

OLIVEIRA, Marcelo de Jesus de; SAMPAIO, Juliano Casimiro de Camargo. Escrevivência – um Conceito em Expansão. Revista Porto das Letras, Vol. 8, N. 4, 2022, p. 273- 289. Linguagens e Educação em Diálogo.

RAMOS, Júlio César et al. Hidrocefalia aguda: uma revisão bibliográfica. SALUSVITA, v. 37, n. 4, p. 1019-1028, 2018. Disponível em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v37_n4_2018/salusvita_v37_n4_2018_art_16.pdf. Acesso em: 29 nov. 2024.

SOARES, Lissandra Vieira; MACHADO, Paula Sandrine. “Escrevivências” como ferramenta metodológica na produção de conhecimento em Psicologia Social. Revista Psicologia Política, v. 17, n. 39, p. 203-219, mai.-ago. 2017. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7306139/mod_resource/content/1/Escrevive%CC%82ncias%20como%20ferramenta%20metodolo%CC%81gica%20na%20produc%CC%A7a%CC%83o%20de%20conhecimento%20em%20Psicologia%20Social.pdf.

STUPPIELLO, Bruna. Bebê que nasceu com hidrocefalia passa por transformação incrível. Bebê Mamãe, 16 set. 2019. Disponível em: <https://bebemamae.com/mamae/bebe-que-nasceu-com-hidrocefalia-passa-por-transformacao-incrivel>. Acesso em: 05 nov. 2024.

SOUZA, Warley. Conceição Evaristo. Disponível em: <https://www.portugues.com.br/literatura/conceicao-evaristo.html>. Acesso em: 23 dez. 2024.