

MÃES DA INCLUSÃO: TRAJETÓRIAS DE AMOR E LUTA NA DEFESA DOS DIREITOS DE SEUS FILHOS

Francisca Geny Lustosa¹

Introdução

A temática² contemplada nesse artigo objetiva publicizar a narrativa das mães de crianças e jovens com deficiência que, na força candente do feminino, da maternidade, do amor e da necessidade de proteção de seus filhos, descobrem formas de se (re)inventar-se como sujeito social, no processo cotidiano de renovação da vida.

A essência dos relatos aqui sistematizados em um texto acadêmico, primado pela busca do rigor científico, guiou-se pela indagação de como essas mulheres vivenciam sua maternidade, nas singularidades de cada história, e com quais processos passam a ordenar e ajustar o convívio familiar.

Para essa análise são postas em diálogo, portanto, as informações disponibilizadas pelas mães por nós entrevistadas com os aspectos destacados pela literatura selecionada da área da educação especial (VASH, 1988; AMARAL, 1995; MANNONI, 1999; PANIAGUA, 2004 dentre outros).

Trazemos à baila, portanto, a história de vida e luta de aguerridas mulheres que, guiadas, inicialmente, por dimensões quase intuitivas se engajaram na construção de uma luta coletiva para garantir a inclusão social e os direitos à acessibilidade de todas as pessoas com deficiência, com notação específica, em defesa dos direitos de seus filhos.

O texto em foco destaca a “saga épica” da vida de mulheres dedicadas ao bem estar de seus filhos e filhas e da família, ao tempo em que traz ao conhecimento suas alegrias, sonhos e realizações. Igualmente, esse estudo enaltece os laços de solidariedade construídos e fortalecidos do movimento social e na atuação incansável em defesa dos

¹ Pedagoga, mestre em Educação (UFC), doutora em Educação/UFC, professora da Universidade Federal do Ceará e pesquisadora da Linha História da Educação Comparada, no Programa de Pós-Graduação em Educação/UFC.

² As implicações com a temática aqui apresentada se dão em função de nosso contato permanente com sujeitos com deficiência e suas famílias, realizado cotidianamente no espaço da escola regular e no Atendimento Educacional Especializado (AEE), espaços em que atuamos profissionalmente como pesquisadora e militante, respectivamente, bem como sócia-fundadora da instituição Centro de Apoio a Mães de Pessoas com Eficiência (CAMPE). Outro fator motivador são os estudos desenvolvidos na área, além do posicionamento pessoal de credibilidade na contribuição valiosa que a convivência com o meio social pode oferecer para todas as pessoas.

direitos da pessoa humana, a fim de assegurar condições dignas de vida para todos que têm suas condições existenciais negadas.

Suas histórias aqui entrecruzadas revelam que suas vidas aliam-se nos desafios postos, nas angústias da vida cotidiana, paradoxalmente, na força alimentada pelo convívio com seus filhos. Esses são traços comuns observados durante os contatos com as narradoras do presente artigo. São vozes de mães que lidam cotidianamente com o preconceito e a discriminação por parte da sociedade, do Estado e suas instituições, atuando na denúncia da negação dos direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988 e demais aparatos jurídicos.

Nosso anseio reside em conhecer as principais questões que marcam suas vidas no enfrentamento diário com o desafio da inclusão, nas suas mais diversificadas dimensões, que guardam uma estética tensionada entre a dramaticidade e a beleza. Ora extremamente fortes, ora cansadas de tanta luta – essas são as *mães da inclusão*. É sobre elas que tratamos na escrita que se anuncia.

2 O nascimento de um filho com deficiência e a (re)significação da diferença

O nascimento de um filho com deficiência traz uma série de impasses às relações familiares, uma vez que por “nossos genes egoístas, muitos de nós não estamos preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas” (SOLOMON, 2013, p. 11). Tornarmo-nos pais e mães inaugura uma situação que “nos joga abruptamente em uma relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade” (Idem, *ibidem*), e esta circunstância, se expressa, em geral, por sentimentos de frustração, culpa, negação do problema, entre tantos outros aspectos. “Luto” e melancolia passam a significar o vocabulário emocional dessas famílias.

Quando o filho esperado não corresponde à imagem de suas expectativas, os pais, geralmente, precisam de apoio para adaptar-se à nova realidade; precisam aprender a lidar um desafio inesperado, com a distância entre a expectativa do filho “ideal” e do filho “real”.

³ Uma leitura psicanalítica à instauração do luto e a um estado de “tristeza crônica” pode incorrer em função da ideia contida no “narcisismo dos pais renascidos” - explicação para o comovente amor dos pais nutrido por seus filhos, enquanto encarnados da continuação e projeção de suas próprias vidas; produzida pelo apego a inaceitável finitude, no desejo impossível da imortalidade. Em 1914, Freud aborda o amor dos pais pelos filhos como explicado por esse fenômeno. Para ele, a compreensão de narcisismo primário pode ser explicitada através do prolongamento dos pais projetados nos filhos.

Os pesquisadores e provedores de serviços no campo das deficiências de desenvolvimento encaram a totalidade da família como enredada numa série de crises agudas intercaladas de tristeza crônica. Assim, considera-se a tarefa do apoio à família como a mitigação da nuvem mortal da tragédia que paira sobre ela (SOLOMON, 2013, p. 429 *apud* SAMMERS; BEHR; TURNBULL, 1988, p. 27).

No caso da maternidade de uma criança com deficiência, põem-se em jogo sempre um sentimento de perda envolvido nesse nascimento: a expectativa do filho “ideal” e “perfeito”, neste caso, precisa ser renunciada (PANIAGUA, 2004). Em se tratando da condição de nascimento, as expectativas de filho idealizado, muitas vezes, dão lugar à renúncia de sonhos, que podem ser causadores de ranhuras nesta relação.

Quando uma criança apresenta alguma necessidade especial, as preocupações dos pais são mais frequentes. A culpa em relação às causas que ocasionaram essas necessidades muitas vezes é difícil de ser superada. (MEC/SEESP, 2004, p. 45)

Paniagua (2004) relata que muitas fantasias e expectativas, geralmente, idealizadas na gestação e antes do nascimento, em torno da chegada de um filho, projetam objetivos e nutrem aspirações elevadas. O rompimento dessas idealizações, muitas vezes, chega como um veredicto cujos efeitos se fazem, primeiro, para o casal, em seguida, para o próprio filho. No caso, esses pais, "mais do que outros, têm necessidade de solicitude e de apoio moral." (MANNONI, 1999, p.127).

O nascimento de uma criança deficiente, a descoberta de uma doença degenerativa em um jovem, a lesão catastrófica de um dos pais, ou qualquer outra deficiência que atinja qualquer membro de uma família pode ter um impacto tão intenso e de tão longo alcance nas outras pessoas, quanto na pessoa que se torna deficiente. (VASH, 1988. p. 64).

Estudos (VASH, 1988; MANNONI, 1999; AMARAL, 1995, dentre outros) evidenciam que a maioria dos pais de crianças com deficiência enfrenta duas crises principais. A primeira, diz respeito a um tipo de morte simbólica da criança que deveria ter nascido. Diante da situação de serem comunicados do diagnóstico de que seu filho tem deficiência, os pais, são frustrados seus anseios e as aspirações assuntadas e terão, como horizonte, a difícil realidade de encarar a morte simbólica daquela criança tão sonhada. A segunda crise se refere à angústia, certo medo com relação aos cuidados diários, seguidos de dúvidas sobre como se dará o curso de seu desenvolvimento.

Em relação à questão tratada, temos no relato da mãe de uma criança com autismo, o testemunho dessa enunciação:

Eu não queria aceitar o diagnóstico do médico... Eu não conseguia... Eu não achava que aquele menino ia ficar daquele jeito. Porque eu tinha um sonho muito grande pra ele! Na minha cabeça eu não sabia se eu ia conseguir viver com aquilo. Mas, depois é que eu vi que a realidade era aquilo que eu estava vendo.

As mães que experimentam essa condição lidam sempre com emoções que embotam um misto de sentimentos, que oscilam e/ou se misturam entre “a culpa, vergonha, desapontamento, tristeza e raiva, pelos seus filhos ‘imperfeitos’, sendo a família inteira afetada”. (VASH, 1988, p.64). O choque, o medo, a dor são alguns dos conflitantes e avassaladores sentimentos que se abatem sobre as famílias em relação à deficiência. Vários aspectos se misturam e se coadunam, permeados por incertezas de *devir*. Ao que parece, essa situação “geralmente está menos ligada à gravidade das deficiências do filho do que à capacidade dos pais a lidar com elas [...] e à importância do lugar dos pais na maneira como as pessoas de fora os percebem” (SOLOMON, 2013, p. 426).

As reações mais frequentes que ocorrem na constatação da deficiência de seus filhos descritas pelas mães, podem ser tipificadas: a Fase de Choque, da Negação, da Reação, Adaptação e Orientação (PANIAGUA, 2004 *apud* SELIGMAN, 1979; HORNBY, 1995). Do choque primeiro até o patamar da aceitação estão presentes muitos intervenientes: condições socioeconômicas, tempo disponível para dar atenção ao filho, apoio de pessoas de fora da família, acesso a serviços médicos e clínicos especializados de qualidade, etc.

O conhecimento dessas famílias revela, ainda, que ocorre um aumento do esforço pessoal despendido em relação às necessidades específicas de seus filhos, da dedicação e investimento objetivo e subjetivo para com cuidados físicos, estimulação precoce, revisões médicas, serviços de reabilitação, orientação psicológica, acompanhamento escolar, etc. É principalmente sobre as mães que essas responsabilidades incidem, em circunstâncias específicas que podem vir a ser particularmente difíceis⁴.

⁴ Estudos de Terrassi (1995) e de Martinez (1992) apontam que é comum os pais abandonarem suas famílias após o nascimento de um filho com deficiência, ficando essas mães, sem os companheiros, ainda mais sozinhas na tarefa de criar seus filhos.

Claramente, percebemos que a confirmação da deficiência, em princípio, não incorre vislumbrar expectativas futuras no tocante ao desenvolvimento dos filhos, em parte, via de regra, temos envolvido aí as informações dadas pelo discurso médico. Para isso, contribui negativamente a “hora de notícia”, o instante em que essas mães se apropriam do diagnóstico, quando os profissionais de saúde, em geral, nas primeiras horas após o parto, informam sobre a deficiência, momento esse em que se desenha para essas mães, o início de uma nova caminhada rumo às necessárias adequações contingenciais.

O depoimento de K.C, mãe de David, que tem uma síndrome não especificada, portanto, sem diagnóstico médico consolidado, com manifestações da ordem de deficiências múltiplas, incluindo, a deficiência intelectual em nível mais acentuado, trata disso:

O pediatra falou que o David era uma criança com necessidades especiais, que ele tinha várias queixas, inúmeras dificuldades e para cada queixa tinha um especialista, e **que eu iria ter que viver uma verdadeira via sacra, de médico em médico.**

Todavia, de maneira ambivalente e paradoxal, esse “inventário” de natureza clínica-especializada parece ajudar os pais e as famílias a “se manterem vivos”. As rotinas que se inserem em suas vidas chega a ter um papel social estruturante, acabando por se estabelecer para essas mães como grupo social legitimado, por possuírem objetivos comuns, desafios e dificuldades semelhantes, o que conduz a um sentimento de pertencimento entre os sujeitos. Os pares se ajudam e se apoiam mutuamente, ligados pela experiência comum que passa a fazer parte das suas identidades.

Faz-se oportuno ressaltar uma marca pela qual, muitas vezes, passam as famílias: o isolamento social que eles enfrentam, seja por querer evitar lidar com sentimentos de pena e compaixão estampado no rosto das pessoas, de forma explícita ou velada, seja porque os pares se afastam para não deixar transparecer o real sentimento que lhes assola diante da situação. Contrariamente, quando se trata do nascimento de um filho sem deficiência (ou outra dificuldade mais significativa), o que ocorre é uma expansão desta rede de relacionamentos, eventos sociais e outras situações dessa natureza.

Evidências históricas apresentam que o “estatuto da diferença”, conferido aos sujeitos que as tenham mais expressivamente, fora sempre sentida como cognitivamente desconfortável (OMOTE, 2004), conduzindo a sociedade a buscar meios de redução ou eliminação dessa dissonância, o que veio apontar para a delimitação de um lugar à

margem da vida social. “O estigma tem como efeito uma perigosa redução da identidade social do indivíduo baseada em um atributo indesejável”. (TOMASINI, 1988, p. 128).

Desta forma, percebemos que a sociedade historicamente construiu padrões e modelos que funcionam como divisória entre o “normal” e o “diferente”. Assim sendo, determinados indivíduos são segregados, excluídos da sociedade em virtude dos seus atributos, sendo considerados como uma negação à ordem social. (TOMASINI, 1988, p. 128).

Assim, no contexto societário atual, temos que instaurar esforços para que as relações entre os indivíduos se caracterizem por atitudes de respeito mútuo, representadas pela valorização de cada pessoa em sua singularidade, ou seja, nas características que a constituem, uma vez que, a identidade pessoal dos sujeitos é construída na trama das relações sociais que permeiam sua existência cotidiana.

2. Da negação à aceitação: dialogando com narrativas de mães em relação à deficiência de seus filhos

Saber da “diferença” de um filho tem um significado singular para cada mãe, mostrando-se sob várias facetas, ainda que inicialmente, permaneça a marca de ser algo desconhecido para cada uma delas: a ausência de conhecimentos sobre a deficiência em si e sobre os sujeitos que a manifestam insurge-se ora como fator derivante da não aceitação, vezes outra, como condição para princípio de superação - este, capaz de ser identificado naquelas mães que acreditam nas possibilidades concretas de evolução da criança e em sua capacidade de desenvolvimento.

Experiências distintas, em termos de aceitação, podem ser constatadas, como a que se faz presente no depoimento da sócia-fundadora do CAMPE, figura notória do movimento social em defesa dos direitos das pessoas com deficiência:

[...] Eu tive um parto difícil e eu me lembro que o médico veio muito sério e falou que o meu filho era uma criança especial: na hora eu pensei, ah, é só isso! O meu medo é que ele pudesse morrer, que não sobrevivesse. Ainda bem que é só isso, porque ele tem uma mãe que pode cuidar dele. **A deficiência dele não foi um choque. Ouvir do médico que ele era deficiente foi um alívio em relação a de que ele não sobreviveria; Eu disse mesmo e isso era a mais pura verdade: o problema é só esse?!** (K.C, mãe de criança com deficiência).

Por certo, a reação dessa mãe se justifica pelo fato de ter vivenciado várias perdas anteriores: uma filha que morreu vinte dias após o nascimento, seguido, de dois abortos consecutivos. Podemos perceber, por esse relato, que a notícia da “deficiência” para essa mãe não se destacou como fator de rejeição ao filho, pois sua grande preocupação incidia sobre sua sobrevivência e não sobre sua suposta “anormalidade”. O diagnóstico da “diferença” não anulava a existência de seu filho, isso já era suficiente. O compromisso dessa mãe era agora cuidar desse filho, propiciando todas as condições que viriam incidir como necessidade mais premente.

Paniagua (2004) analisa que os vínculos afetivos entre pais e filhos são tão intensos quanto às emoções que estão em jogo. O que faz essas crianças serem tão amadas?

A paixão⁵ por esses filhos não tem “motivação egoísta nem previsão de reciprocidade; escolhe-se contrariamente a frase ‘amar as coisas por razões’. Encontra-se beleza ou esperança na existência desse filho, não nos seus feitos”. Coincidem as declarações de que [...] há uma pureza irresistível no engajamento parental não com o que podia ou devia ser ou será, mas simplesmente com o que é”. (SOLOMON, 2013, p. 419).

No contato com as mães dessas crianças e jovens, certificamo-nos cada vez mais que, independente do nível de repercussão da deficiência no desenvolvimento, a aquelas que rompem com o limbo da dor, são aquelas que, posteriormente, protagonizaram uma maternidade permeada de ações mais construtivas, refletida em maiores possibilidades e oferta de atenção, serviços e cuidados, o que, por conseguinte, pode promover mais e melhor desenvolvimento para suas crianças, numa influência mútua e recíproca de implicações e benefícios para ambos. O testemunho de uma mãe nos reafirma essa compreensão, quando partilha conosco que: “A dor inicial se transforma gradativamente em força visceral, que não são todos que tem a oportunidade de desenvolver!”.

Ao que indica, nosso conhecimento sobre a temática, pela militância na área da Educação Especial/Educação inclusiva e das pesquisas acadêmicas por nós realizadas ao longo das últimas duas décadas, estas mães, não por mera coincidência, são as mesmas que não abandonaram a perspectiva de acreditar no potencial de seus filhos e na sua

⁵ É sabido que a maternidade e o amor são construções sociais, não simplesmente formas mistificadas de sentimento inato ou pré-existente. Também é compreendido que alguns sujeitos dessa realidade não conseguem superar a fase de choque e, ainda, estatísticas de casos de abandono de incapazes ou de pais que não assumem as responsabilidades de zelar pela integridade física e moral das crianças, incorrendo até situações extremas de crimes de infanticídio ou de negligência.

capacidade de superação, mesmo diante de suas limitações. Elas particularmente percebem seus filhos pelo prisma da positividade:

O meu filho **ele é bastante alegre, é muito ativo**, só vendo mesmo para acreditar! (Mãe de uma criança com Autismo)

A Silvia **tem vontade de ser bailarina**, de participar do balé de cadeira de rodas. Esse é um sonho para ela! Se depender de mim ela vai realizar sim! (Mãe de uma jovem com Tetraplegia).

A leitura das informações obtidas e coletadas para esse escrito, indica que, quando mães que se reportam às crianças pelo prisma da deficiência, seus discursos são permeados por eventos significativamente negativos (seja em relação ao diagnóstico, aos cuidados médicos, aos seus sentimentos como mães). No entanto, quando fazem referência à criança real com a qual interagem no cotidiano, manifestam informações pautadas sobre o princípio da realidade que decorre da visão sobre suas possibilidades. Focando este aspecto, os discursos assumem conotações positivas, quando a lente é localizada sobre a criança e seus progressos e não sobre a deficiência.

A literatura (PANIAGUA, 2004; SOLOMON, 2013) assinala o transcurso das famílias, notadamente, das mães e pais, em etapas, cuja superação do caos inicial, se dirige até a fase de adaptação, em um percurso, vão conseguindo restabelecer o equilíbrio, podendo assim, identificar possibilidades outras na vida de seus filhos.

Quando a família consegue percorrer estas fases, sem se incrustar ou fossilizar em uma delas, todos ganham, principalmente, as crianças: ganham em relação à qualidade de vida (ou sobrevivência, nos casos mais agravados ou intitulados como em estado vegetativo), em maiores possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem, processos mutuamente implicados por ampliação de autonomia, participação e interação social.

Na escuta às mães, encontramos anunciado um fator muito destacado: a queixa de desconhecimento e/ou ausência de informações científicas, mais reais e desmistificadas sobre a “deficiência”. O relato de uma das mães entrevistadas, que dispomos a seguir, aponta que isso era algo novo e desconhecido para ela, igualmente o fato de como ela deveria lidar e se adequar para propiciar algum tipo de ajuda àquela criança.

Mas eu não pensava nunca que eu ia ter um filho que fosse assim... [com deficiência]. A pediatra, assim que ele entrou ela viu, notou, né... Aí ela disse: _ Aonde você teve esse menino, foi aqui? E não lhe disseram nada? Pois, o seu filho é especial. **Mas, eu não entendia que tipo de especialidade que ele tinha, eu fiquei apavorada, aquilo era novo pra mim...** (Mãe de uma criança com Paralisia Cerebral)

Como complemento e perseguindo a intenção de comparar narrativas, aproximamos a fala anterior ao depoimento de outra mãe que se manifesta sobre sua “cegueira” estabelecida em relação a não perceber sinais de uma possível deficiência em sua filha – consideramos também tal manifestação como uma forma de resistência a ver as alterações no desenvolvimento da filha, nuance de uma não aceitação ao não cogitar a deficiência:

Foi uma vizinha minha que notou que ela era quieta demais. Eu não tinha notado não, porque a gente vendo a pessoa assim sem ter nada, sem doença. Você não ver assim que possa está acontecendo nada de errado. Ai vem à notícia. **Você tem a impressão que a pessoa vai ficar boa mesmo e eu achava que a minha filha ia ficar boa!** (Mãe de uma criança com Paralisia Cerebral)

O caso em questão trata de uma criança nascida prematuramente aos seis meses de vida, apesar de não mostrar aparentemente que tinha uma deficiência. Confrontando com o desenvolvimento da sua primeira filha, que andou tardiamente, a mãe pensou que com Maria seria da mesma forma. Por volta dos sete meses, foi notado por uma vizinha que seu desenvolvimento não seguia um curso esperado, se comparado às crianças da mesma idade, e a hipótese que levantou de que a criança necessitava de assistência médica. Foi posteriormente confirmado o diagnóstico de paralisia cerebral, situação que acarreta, como comprometimento mais frequente, limitações (que variam de níveis mais leves a mais severos) em relação à mobilidade dos membros inferiores e/ou superiores, todavia, na maioria dos casos, sem comprometimento intelectual, excetuando naqueles em que haja outros problemas associados, caracterizando o quadro de uma deficiência múltipla. Aqui é registrada também a denúncia da baixa qualidade dos serviços públicos de saúde e sua precariedade para a população pobre, para as famílias de condições socioeconômicas desfavorecidas.

Podemos inferir que a “deficiência” dessa criança poderia estar sendo negada pela mãe “que não queria ver”, sob argumento de não ter nenhum indicativo aparente de problema, embora a criança manifestasse alguns sinais, como: “extrema e constante quietude em seu comportamento e ausência de mobilidade motora nos membros inferiores”, dentre outros indicativos, não sendo suficientes para despertar um alerta na família e a busca imediata por intervenção.

Há de considerar, entretanto, que os sinais da presença de uma deficiência, muitas vezes, não são facilmente perceptíveis logo no nascimento ou desde o início desenvolvimento da criança. Além disso, em alguns casos, somam-se o despreparo e o desconhecimento das mães para lidarem com esta realidade ou ainda, mesmo com a confirmação advinda de um profissional de saúde, os familiares alimentam um desejo de “cura”, ou seja, vivem obscurecidos pelo desejo de que suas expectativas de cura sejam confirmadas.

Como aspecto mais geral, cumpre registrar que tal situação representa grande obstáculo, inclusive, para a realização da estimulação essencial, também conhecida como estimulação precoce, que é uma ferramenta valiosa na ampliação da qualidade de vida destas crianças, conseqüentemente, com repercussão benéfica para suas famílias. A carência da estimulação nos primeiros anos de vida deixa a criança à deriva do ritmo das evoluções espontâneas do processo de desenvolvimento infantil, o que acarreta o distanciamento dos padrões do desenvolvimento psicomotor, sócio afetivo, cognitivo e da linguagem, acarretando comprometimento mais significativo destas funções. O que mães nessa circunstância precisariam entender é que seria uma expressão de amor mais efetiva para com seu filho aceitar que estes necessitam de apoios mais específicos e investir em suas realizações.

A negação da deficiência não colabora em nada, a superação da dor e do choque inicial precisam se estabelecer para que se envidem esforços nesse sentido. Uma cadeira de rodas pode dar mais autonomia, dignidade e possibilidades de exploração do mundo a uma criança que realmente dela precise do que a “subjugação” do amor exacerbadamente protetivo.

A expectativa de vida das pessoas com deficiência vem se ampliando pelos avanços da medicina, a preocupação dessas mães com seu envelhecimento é real: quanto mais envelhecem, por certo, é emocionalmente mais fácil e fisicamente mais difícil manter os cuidados com seus filhos, principalmente, nos casos de transtornos globais do desenvolvimento (TGD), deficiências múltiplas (DM) e casos mais agravados de ausência de autonomia e de condições de manutenção de cuidados básicos de higiene e atividades de vida diária.

Eu deixo ela toda arrumada, bonita, cheirosa para que as pessoas tenham o que dizer. Para mim o pior de tudo é o olhar de compaixão, de piedade das pessoas que quase sempre aparece. Elas sempre dizem **você é uma guerreira, uma ótima mãe, não sei se eu teria forças, se**

aguentaria... Escuto isso demais! (Mãe de criança com Paralisia Cerebral e Deficiência Intelectual)

É difícil a condição de cuidar de um filho com deficiência, uma vez que esta tarefa passa a ser um propósito permanente de vida. Entretanto, suas dependências ou heteronomias são encaradas de distintas formas: para alguns um fardo, uma rotina pesada, sem horizonte de perspectivas; Outros, todavia, se apaixonam com uma forma de abnegação surpreendente.

Estudo internacional⁶ mostra que esses pais dividem ainda o sentimento de se manterem menos solitários com a perspectiva dos filhos sempre em casa com eles, não padecendo, portanto, da síndrome do ninho vazio, estabelecendo padrões de mútua dependência.

Comprovamos, por meio de algumas “pistas” e que se configuram em “achados” da investigação aqui procedida, combinados a nossas convicções pessoais, que é possível criar uma vida significativa para si e para suas famílias. Depoimentos não tão voláteis de mães, elencadas nesse ensaio, convergem para essa compreensão.

Analisando as situações, as características e os fatos a nós confiados em depoimentos, aliados à observação de suas vidas cotidianas, no acompanhamento de suas rotinas de cuidados com seus filhos, na partilha dos mesmos espaços de atuação social e política em que sempre as encontramos (congressos, fóruns sociais, comissões parlamentares, etc.), enfim, na convivência próxima com essas mulheres, percebemos que elas têm uma força interior incomparável, estratégias de sobrevivência ou formas de como lidar com situações difíceis, com os desafios que se apresentam.

Ao que parece, essas mulheres são guiadas por um “locus de controle interno” tão forte, que as posicionam tangencialmente contrárias à lógica de pessoas balizadas por um “locus de controle externo”, ou seja, derivada do “posicionamento do sujeito que se entrega inteiramente à mercê das circunstâncias e de fatos externos” (SOLOMON, 2013, p. 435).

São essas mesmas mães, que acabam dimensionando a experiência humana, sendo capazes de compreendê-la, por fim, como rica e significativa. O filho com deficiência se transforma “numa luminosa lareira familiar em torno da qual todos se unem numa canção compartilhada”. (p. 436).

⁶ Tamar Heller, Alissom B. Miller e Alan Factor. Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation* 35, n. 5. out. 1997. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9339062>> Aceso em 15/3/2015.

A D. [nome da filha] fez de mim uma pessoa melhor. (Mãe de jovem com Síndrome do Espectro do Autismo)

Ele é uma luz, uma benção para nossas vidas! (Mãe de jovem com Microcefalia e Deficiência Intelectual Moderada).

Para elas a convivência com seus filhos não parece se traduzir em um fardo, como aos olhos de muitos, pode parecer. Muitas são as alegrias e as complementações, como em toda relação de mãe-filho. Na convivência com essas crianças consideradas com deficiência aprendemos muito, como partilha conosco outra mãe:

Com meu filho, com essas crianças com necessidades especiais, **aguçamos nossa sensibilidade** para entendermos através do sorriso. Eu não só me comunico com ele, eu sinto ele... Tenho dois filhos, Amo os dois igualmente. O trabalho que eles me dão, todas as crianças dão. Mas, o R. [nome do filho] ele **provoca mais mudanças em mim como pessoa, como ser humano. Eu tive que aprender a escutar para poder entendê-lo.** Elas trazem uma experiência riquíssima para nós como sujeitos.

Tais narrativas, podem até nos surpreender em seu conteúdo tão pujante: “descobrir esse doce exercício destrona a ascética parcimônia do pensar racional”. Assim, independente do tipo de deficiência, do nível de comprometimento e da ordem das repercussões no desenvolvimento, todas essas mães sonham com a possibilidade de verem seus filhos sendo capazes de estudar, inserirem-se em seu meio social e terem o direito de exercer sua cidadania como qualquer sujeito. Isso sim é exaltado, ainda que se refiram a pequenos avanços, por certo, tidos como insignificantes para mães de crianças consideradas normais, como apresenta a uma mãe de uma jovem com deficiência física:

Ela hoje segura bem uma caneta, ela come com a mão dela (...). Na cabeça ela sabe de tudo, escrever, fazer tudo, ela conversa... O médico acha que ela nunca vai conseguir andar, fazer movimentos. Só isso! Mas ela anda sempre com o andador. [...] Mas, isso não é problema, isso não vai impedir que ela termine o 3º ano dela; Isso não vai impedir que ela se forme se ela quiser. Eu acho a S. [nome da filha] vai conseguir tudo isso. Depende muito dela, do esforço dela.

Assim, aproximando nossa lente sobre as narrativas dessas mães, vislumbramos, a partir destes recortes, que, enxergar seus filhos sob a óptica de suas potencialidades, contribui de forma decisiva na construção da autoimagem destas crianças, com implicações para a construção de sua subjetividade, fundamentada no retorno que seus núcleos sociais de origem lhes atribuem.

Porquanto, apreendemos que a significação de “ser mãe” de crianças com deficiência se constrói na particularidade de cada história, cada uma com sua individualidade, singularizadas, porém, coletivizadas em desafios comuns. O poder do discurso imprimido por essas mães, da superação das condições iniciais do nascimento de uma criança com uma deficiência, demarca-se também como uma linha comum em suas histórias de vida. Elas exaltam que, mesmo diante da deficiência seus filhos, conseguiram ir além da rotulação e da minimização das expectativas de seu desenvolvimento. Mães que conseguem se fortalecer e acreditar na possibilidade de mudanças de visões de mundo, quebrando barreiras atitudinais, culturais e políticas, por suas trajetórias de amor e luta.

Considerações Finais

Redigir as considerações finais deste texto implica necessariamente a atitude de relembrar os objetivos que inicialmente nos mobilizaram, consolidada na atitude de compreender como essas mulheres vivenciam sua maternidade e quais as principais questões que marcam suas vidas.

O trabalho nos levou a refletir sobre o processo vivido pelas mães, nos valemos de nossa experiência profissional para compreender o que representa a maternidade na vida da mulher: uma experiência que se constitui como uma construção social, realizada no enfrentamento do cotidiano e de suas possibilidades reais, permeada por desafios, alegria e conquistas, que se apresentam, independente de se relacionar às mães de crianças com deficiência ou não.

Outro aspecto que merece destaque é o papel da cultura da sociedade, pois na medida, em que as mães se deparam com a deficiência de seus filhos, o fato remete, assim a todas as dificuldades que ela sabe de antemão ter de enfrentar, inclusive, a de não aceitação social e dos julgamentos excludentes, o que torna a situação mais difícil de superar.

As narrativas das mães compartilhadas nesse estudo indicam como circunstância emocionalmente complexa, o momento em que se recebe o diagnóstico médico, e que, acaba por reconfigurar a vivência da maternidade para elas. A angústia, o choque, o medo e as incertezas vão desenhar o início dessa nova trajetória, no que vai demandar ajustes no caminho. Na superação das contingências, ao que nos parece, assume notória

importância a militância e organização coletiva pela luta em função dos direitos de seus filhos.

Essas mães nos ensinam com suas narrativas e vivências, que as noções de “diferença, diversidade e deficiência” são compreensões que precisam ser reeditadas e (re)significadas por todos, como elas próprias já fizeram, a fim de uma necessária e benéfica atualização do discurso social.

O ideal dessas mães é que a sociedade se transforme em um espaço que prime pela afirmação e pelo respeito à identidade de cada indivíduo e não pela perpetuação de preconceitos e estigmas, onde permanentemente busque e crie caminhos para trabalhar com as inúmeras “possibilidades de ser” da humanidade, não só por premissas humanitárias, morais, mas, acima de tudo, pelo direito de igualdade.

Referências

AMARAL, Lígia. **Conhecendo a deficiência:** em companhia de Hercules. São Paulo: Robia, 1995.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Coordenação Geral SEESP/MEC. **Educação Inclusiva:** A fundamentação filosófica. v. 1. Brasília, 2004.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Coordenação Geral SEESP/MEC. **Educação Inclusiva:** Dificuldades de comunicação e sinalização surdocegueira/múltipla deficiência sensorial. v. 6. Brasília, 2004.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Coordenação geral SEESP/MEC. **Educação Inclusiva:** dificuldades acentuadas de aprendizagem ou limitações no processo de desenvolvimento. v. 2. Brasília, 2004.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Programa de Capacitação de Recursos Humanos Do ensino Fundamental;** Deficiência múltipla. Vol.1. Fascículo I. Série Atualidades Pedagógicas. 5.Brasília, 2000.

FREUD, Sigmund. **Sobre o narcisismo:** uma introdução.: (1914). In: FREUD, S. Edição standart brasileira das obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. XIV.

HELLER, Tamar; MILLER, Alissom B.; FACTOR, Alan. **Adults with mental retardation as supports to their parents:** Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation* 35, n. 5. out. 1997. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9339062>> Aceso em 15/3/2015.

MANONI, Maud. **A criança retardada e a mãe.** Tradução- Maria Raquel Gomes Duarte, 5º ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MARTINEZ, C. M. S.. **Atividades e brincadeiras na vida da criança com problemas na aprendizagem no início dos anos 90**: a visão dos pais. São Carlos, 1992. 150 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000173&pid=S1413-6538200700030001100016&lng=en> Acesso em 15/3/2015.

OMOTE, Sadao. **Estigma no tempo da inclusão**. Revista Brasileira da Educação Especial. Marília, Set- Dez 2004, v.10, n 3, p.287-308.

PANIAGUA, G. As Famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. Desenvolvimento psicológico e educação: **Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2ª ed. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

SOLOMON, Andrew. **Longe da Árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. 1ª edição. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

TERRASSI, E. **Família do deficiente**: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências. 1993. 98 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993. . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000185&pid=S1413-6538200700030001100028&lng=en> Acesso em 15/3/2015.

TOMASINI, Maria Elisabete Archer. Expatriação social e a segregação institucional da diferença: reflexões. In: **Um olhar sobre a diferença**. São Paulo: Papyrus, 1998.

VASH, Carolyn L. **Enfrentando a deficiência**. São Paulo: Pioneira/EDUSP, 1988.