

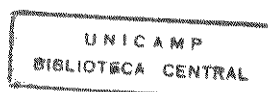
MIGUEL CLAUDIO MORIEL CHACON

**A INTEGRAÇÃO SOCIAL DO DEFICIENTE MENTAL: UM
PROCESSO QUE SE INICIA NA/PELA FAMÍLIA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

UNICAMP

1995



UNIDADE	BC
N.º CHAMADA:	7/UNICAMP
	C344i
V.	Ex.
TOMBO BC	26.932
PROC.	667/96
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	07/03/96
N.º CPD	

CM-00084620-1

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FE/UNICAMP

Chacon, Miguel Claudio Moriel
C344i A integração social do deficiente mental : um processo que se inicia na/pela família / Miguel Claudio Moriel Chacon. -- Campinas, SP : [s.n.], 1995.

Orientador : Ana Maria Torezan
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Integração social. 2. Deficiência mental. 3. Mãe e filho.
I. Torezan, Ana Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. III. Título.

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

MIGUEL CLAUDIO MORIEL CHACON

**Este exemplar corresponde à redação final
da Dissertação defendida por Miguel
Claudio Moriel Chacon e aprovada pela
Comissão Julgadora.**

Data: 18.12.95

Assinatura: Auc Moriel Chacon

**A INTEGRAÇÃO SOCIAL DO DEFICIENTE MENTAL: UM
PROCESSO QUE SE INICIA NA/PELA FAMÍLIA.**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

1995

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do Título de MESTRADO em EDUCAÇÃO na Área de Concentração: Psicologia Educacional à Comissão Julgadora da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, sob a orientação da Prof^a Dr^a Ana Maria Torezan.

Nenhuma dádiva na vida ultrapassa a recompensa de ser filho e de ter podido compartilhar das experiências de algumas mães. À minha mãe, que, na condição de genitora, me concedeu esta oportunidade e às mães participantes da pesquisa, que com prontidão e paciência me ajudaram a levar avante o meu objetivo, meus profundos agradecimentos.

Comissão Julgadora

Que Não tenha

uma

depois

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo discutir a integração social do deficiente mental, enquanto um processo que se inicia na/pela família e não exclusivamente na escola. Destaca a mãe, dentre os outros membros da família, por considerá-la a mediadora e o instrumento mais presente no processo de desenvolvimento psico-social do filho.

A técnica de trabalho utilizada foi a entrevista semi-estruturada, à qual foram submetidas 12 (doze) mães de crianças diagnosticadas como deficientes mentais, alunos do Centro de Reabilitação Piracicaba (CRP). As entrevistas foram gravadas e as falas das mães, organizadas em 09 (nove) categorias de análise. Foram levantados, também, dados do prontuário dos respectivos filhos, material constante dos arquivos da instituição.

A análise revelou que as mães buscam identificar as causas do problema com base em fatores biológicos. Possuem pouca informação sobre a deficiência, e têm diferentes formas de agir e avaliar o filho. Seu modo de tratá-los é influenciado, em parte, pela atividade profissional que exercem e pelas variáveis sexo e idade do filho. Suas expectativas também sofrem as influências dessas variáveis e algumas são correspondidas pelo filho, enquanto que outras não. Há, além disso, certos conflitos na relação pais-profissionais da área os quais merecem maior atenção. Todos esses aspectos estão inter-relacionados e influenciam diretamente no processo de integração social do deficiente.

O conjunto das análises permitiu inferir que o processo de integração social do deficiente mental necessita ser repensado, considerando-o como um processo que se inicia na/pela família.

Repensar o processo de integração social do deficiente requer um maior grau de conscientização da sociedade em geral, dos profissionais da área e da própria família. Para que isso ocorra, são necessárias mudanças nos cursos de formação dos profissionais da área que atendem direta e indiretamente os deficientes e as respectivas famílias, bem como mudanças nas relações entre profissionais, instituições e pais.

ABSTRACT

The objective of this work was to discuss the social integration of the mentally retarded individual, in a process that starts in/by the family, and not exclusively at school. It emphasizes the mother, among the other members of the family, considering her as the mediator and the most present instrument in the psycho-social development process of the son.

The work technique utilized was the semi-structured interview, which was submitted to 12 (twelve) mothers of children diagnosticated as mentally retarded, all of them students of the Centro de Reabilitação Piracicaba (CRP). The interviews were tape-recorde, and the mothers' reports were organized in 9 (nine) categories of analysis. Data from the registers of the respective sons, constant material from files of the institutions, were surveyed.

The analysis revealed that the mothers try to identif the causes of the deficiency wuth basis in biological factors. Such mothers have little information about the deficiency, and have different forms of conduct and estimation of theirs sons. Their way of treating them is influenced, in part, by the professional activities and by they variables sex and age of their sons. Their expectations also suffer the influences of these variables, and some are corresponded by their sons, while others are not. Besides that, there are certain conflictis in the relation parents-professionals of the area that deserve more attention. All these aspects are inter-related and influence directly in the social integration process of the mentally retarded individual.

The total amount of the analyses allowed to infer that the social integration process of the mentally retarded individual needs to be reconsidered, having in mind that it is a process that starts in/by the family.

Reconsidering the social integration process of the mentally retarded individual requires a higher level of consciousness of the society as a whole, of the professionals of the area, and of the own family. To achieve this, some changes are necessary in the graduation courses of the professionals that treat direct and indirectly the mentally retarded individuals and their respective families, and also some changes are needed in the relations among professionals, institutions and parents.

SUMÁRIO

I - INTRODUÇÃO	
1.1- Notas Preliminares	01
1.2- A Integração	04
1.3- A Integração no Âmbito Escolar	12
1.4- A Família	17
II - METODOLOGIA	
2.1- Das Participantes	27
2.2- Do Procedimento de Coleta de Dados	29
2.3- Da Descrição das Participantes	31
2.4- Do Procedimento de Análise	38
III- ANÁLISE DOS DADOS	
3.1- Análise dos dados	42
IV - DISCUSSÃO GERAL	107
V - CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
VI - BIBLIOGRAFIA	126

INTRODUÇÃO

I - INTRODUÇÃO

1.1 - NOTA PRELIMINAR

Historicamente, o deficiente tem recebido diferentes tratamentos, desde o sacrifício nas sociedades Gregas, a proteção da igreja cristã na Idade Média (PESSOTTI, 1984) até o atendimento em instituições especializadas contemporâneas (JANNUZZI, 1985). A concepção de que é possível a aprendizagem para a pessoa deficiente é relativamente nova e surgiu com o desenvolvimento da psicologia da aprendizagem, da lingüística, e da análise experimental do comportamento, a partir da segunda metade do século (GLAT, 1995). Recentemente, também, surgiu uma grande preocupação na área relacionada com a questão da integração do deficiente; questão essa que vem sendo discutida em congressos, encontros, artigos, etc.

Todavia, discutir integração social pressupõe conhecer o “princípio da normalização”, que é a base filosófico-ideológica de toda a evolução atual na matéria.

O princípio da normalização teve sua origem na Escandinávia, foi transformado em lei em 1959 na Dinamarca e, a partir daí, iniciaram-se profundas transformações no trato da deficiência mental. O conceito de normalização não é novo, mas sua evolução em um princípio forneceu grande poder para os movimentos integracionistas das décadas posteriores.

Bengt Nirge foi quem primeiro escreveu sobre a normalização, dando a seguinte interpretação:

"A introdução na vida diária do subnormal de algumas modalidades e condições o mais parecidas possíveis às consideradas como habituais na sociedade"(p.89)¹.

Tal princípio vem sendo discutido sob diferentes ângulos: alguns chamam a atenção para a adequação de sua interpretação (GONZÁLES, 1993), enquanto outros apontam para as dificuldades envolvidas na sua real efetivação (ANACHE, 1991). Ao interpretar o princípio, GONZÁLES (1993) assim se colocou:

"Normalizar não é pretender converter em normal a uma mesma pessoa, mas reconhecer-lhe os mesmos direitos fundamentais que aos demais cidadãos do mesmo país e da mesma idade. Normalizar é aceitar a pessoa deficiente, tal como é, com suas características diferenciais, e oferecer-lhe os serviços da comunidade para que possa desenvolver uma vida o mais normal possível" (p.91).

O autor deixa claro dois pontos fundamentais: o primeiro refere-se à necessidade de atribuir ao deficiente os mesmos direitos; o segundo reconhece-o na sua diferença, e o respeita, questionando mitos e modificando atitudes que em épocas anteriores o levaram à marginalização social.

¹ - Apud GONZÁLES, 1993.

Ao apontar para as dificuldades envolvidas na real efetivação do princípio da normalização, ANACHE (1991) faz a seguinte consideração:

“/.../ao se propor a 'normalização', não se considera toda a carga de preconceitos a que os indivíduos portadores de defeitos físicos, sensoriais ou mentais são expostos/.../.../para que tenha condições de vida similares às daqueles considerados 'normais', deverá através das normas sociais igualar-se a esses últimos. Neste enfoque, a proposta de oferecer oportunidades para o desenvolvimento do 'deficiente', similares às que são oferecidas a todos, tem dificuldades de se concretizar/.../'”(p.47).

Podemos concluir, pela consideração da autora, que a concretização do princípio da normalização está limitado pelas condições objetivas de um meio social que pratica a segregação.

Ao final da década de 60 e 70, o conceito de normalização chega à América do Norte (E.E.U.U. e Canadá). Iniciou-se lá um movimento integracionista, que tomou forma de lei (Lei 94-142), levando a uma reestruturação nos serviços de Educação Especial. Nessa luta pela integração, os deficientes obtiveram judicialmente suas primeiras conquistas.

Nesses vários países, os movimentos integracionistas não se limitaram apenas aos deficientes. Pode-se observar que a questão da segregação, discriminação e desvalorização de certos grupos minoritários (religiosos, étnicos, feministas, etc.) tem chegado a pontos críticos, levando tais grupos a

se organizarem e lutarem no sentido de se integrar. Depara-se, assim, com movimentos organizados dessas minorias, na busca de sua integração.

No Brasil, houve algumas conquistas legais (Leis Públicas: 4.024/61, 5.692/71, 7044/82), porém, os direitos dos deficientes, embora sejam reconhecidos legalmente, não o são de fato. Podemos tomar como exemplo o acesso e permanência do deficiente na rede regular de ensino: as barreiras não são apenas arquitetônicas, por sinal as mais simples de se remover, mas, antes de tudo, sociais.

Pensando na normalização como um princípio que iniciou e fundamentou toda a discussão em torno da integração do deficiente, passei a questionar o próprio conceito de integração, assim como as práticas atualmente desenvolvidas em seu nome.

1.2 - A INTEGRAÇÃO

Definir integração tem sido um desafio e uma preocupação dos muitos profissionais empenhados nessa questão. Trata-se de um assunto bastante complexo, o que dificulta a abordagem de todos os aspectos envolvidos, apesar das pesquisas em diferentes áreas do conhecimento científico. A discussão a seguir traz algumas contribuições, tomando como ponto de partida conceituações derivadas da filosofia e da sociologia.

Nicola ABBAGNANO em seu *Dicionário de Filosofia* (1982), assim define integração:

"este termo tem significados diversos em diferentes ramos do saber./.../Em biologia significa o grau de

unidade ou de solidariedade entre as várias partes de um organismo, isto é, o grau no qual ditas partes são dependentes uma da outra. Analogamente, em psicologia significa o grau de unidade ou de organização da personalidade; /.../". (p. 542).

A definição propõe que integração, tanto no campo da biologia quanto no campo da psicologia, diz respeito à "unidade das partes" (orgânica ou da personalidade). O conceito está restrito apenas ao organismo humano, à unidade no nível intersubjetivo do indivíduo.

De acordo com o *Dicionário de Sociologia Globo* (1963), integração é definida como:

"Processo social que tende a harmonizar ou unificar diversas unidades antagônicas, sejam elementos da personalidade, dos indivíduos, dos grupos ou de agregações sociais maiores". (A.E.Watson, p.185).

A consideração acima faz referência a "unidades" como na definição anterior, porém as coloca numa visão sociológica mais ampla, o que deixa subentendida a existência de ações individuais e/ou sociais.

No verbete integração, Aurélio Buarque de Holanda FERREIRA (1975) registra:

"1- Ato ou efeito de integrar(-se). 2- Política que objetiva integrar no seio de uma sociedade as minorias - raciais, religiosas, sociais, etc" (p.773).

Essa definição traz à luz a integração como um processo antes de tudo político, com o claro objetivo de tornar as minorias partes integrantes no seio da sociedade. Ao remeter para o aspecto político, abre a discussão para além da visão assistencialista que se possa ter do processo.

No dicionário da língua francesa *Le Micro - Robert Poche* (1992) integração figura como:

"1- incorporação (de novos elementos) a um sistema/.../ 2- Assimilação (de um indivíduo, de um grupo) a uma comunidade, a um grupo social/.../" (p.688).

A definição acima retrata a integração no aspecto social, como um processo em que se busca a inclusão, a fusão da(s) parte(s) marginalizada(s) ao tipo cultural comum.

Como pode ser percebido, as definições dadas pelos dicionários apresentam pontos de convergência e de divergências de idéias.

STEENLANDT (1991) observa que diferentes autores definem integração segundo duas coordenadas: adição e conjunção de elementos. A autora cita uma definição de Heloísa Garcia de Lorenzo, um nome internacionalmente reconhecido na educação especial, que recorre aos dois aspectos:

"Integração é o processo de incorporar física e socialmente dentro da sociedade as pessoas que estão segregadas e isoladas das outras (da maioria). Significa ser um membro ativo da comunidade, vivendo onde os outros vivem. Vivendo como os demais e tendo os mesmos privilégios e direitos que os cidadãos não deficientes".²

Essa é uma definição de integração social que melhor contempla o princípio de igualdade e de participação ativa do deficiente enquanto **cidadão**. No entanto, a referida autora não faz menção aos deveres do deficiente como membro de uma sociedade, em que as pessoas valem por aquilo que são e pela capacidade de assumir responsabilidades nos diferentes níveis sociais. Os direitos são necessários para que ele possa cumprir seus deveres e construir sua história pessoal de vida, baseando-se não apenas na maneira como a sociedade o vê, mas na forma como ele vive o papel social de deficiente que lhe é atribuído pela sociedade.

A atribuição dos mesmos deveres e direitos possibilita, inclusive, ao deficiente não abdicar da própria deficiência enquanto parte integrante de sua personalidade.

Para CARDOSO (1993):

"Estar integrado não é abdicar-se da personalidade, da unicidade, dos valores próprios. Há diferentes

² - Apud STEENLANDT, 1991. P.30

níveis de integração, e jamais estaremos intimamente integrados em todos os agrupamentos humanos. Escolhemos onde queremos nos integrar mais profundamente, e em outros, às vezes nos deixamos ser considerados 'de fora'. Tratar da integração não significa fazer com que a pessoa portadora de deficiência seja como 'qualquer um' ". (p.56).

Essa autora deixa clara uma questão de fundamental importância nesse processo, ao apontar para a existência de diferentes níveis de integração. Com isso, sugere que a integração seja uma questão que diz respeito a todas as pessoas e não apenas ao deficiente e que ocorre com maior ou menor intensidade em relação a diferentes tipos de agrupamentos humanos (por exemplo: família, clube, igreja, escola etc).

Ao considerar a existência de diferentes níveis de integração social com respeito aos diferentes agrupamentos humanos, a questão da integração passa a constituir-se como um processo social mais amplo e, enquanto tal, também obedece aos valores e às normas sociais vigentes, que funcionam como reguladores e como eixos norteadores da maior integração de uns e menor integração de outros.

Por outro lado, quando se aponta para a disponibilidade do indivíduo para integrar-se a um ou outro agrupamento, pode-se discutir a questão da integração, focalizando o indivíduo como um ser que busca satisfazer algumas necessidades criadas a partir dos valores sócio-culturais da sociedade em que

vive, valores esses internalizados³ como seus, gerando necessidades “pessoais” que o leva a escolher um ou outro agrupamento.

Desse modo, é preciso ver a integração como um processo em que o indivíduo é modificado pela relação com o outro no plano intersubjetivo, através da internalização dos valores e normas vigentes e, ao mesmo tempo, modifica-o de acordo com suas necessidades intra-subjetivas; um processo que se dá num duplo sentido: do social para o individual e do individual para o social, concomitantemente.

Tal processo acontece somente porque o ser humano tem a capacidade de internalização de valores, normas, acontecimentos de sua cultura e, a partir disso, de modificar-se e modificar o próprio meio. Essa questão da internalização é bastante complexa e tem sido alvo de discussão entre teóricos e pesquisadores. VYGOTSKY (1988), já no início do século, discutiu sobre esse conceito e apontou que:

"A internalização das atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas constitui o aspecto característico da psicologia humana; é a base do salto qualitativo da psicologia animal para a psicologia humana/.../" (p. 65).

Retomando a discussão sobre as definições de integração, é importante citar o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP, responsável pela

³ -Baseio-me em VYGOTSKY (1988) ao conceituar internalização como “reconstrução interna (intrapsíquico) de uma operação externa (interpsíquico)”. (p.63).

Educação Especial no país no período de 1973 a 1986, e que assim definiu integração:

"Integrar pressupõe levar em consideração os aspectos de integração: a) temporal; b) instrucional e c) social, no que diz respeito ao excepcional propriamente dito, como também propiciar a integração das instituições, órgãos, esferas administrativas e grupos profissionais, que estejam envolvidos com atendimento ao excepcional"⁴.

ANACHE (1991), ao comentar , em sua Dissertação de Mestrado, a definição acima, classificou-a como uma definição tautológica: integrar é integrar.

O conceito de integrar/integração acima mencionado foi reformulado pela Secretaria de Educação Especial - SESPE, que passou a se responsabilizar pela Educação Especial no país a partir de 1986:

"Integração é caracterizada como um processo dinâmico, envolvendo esforços dos diferentes segmentos sociais, para o estabelecimento de condições que possibilitem as pessoas portadoras de deficiência, com problemas de conduta e

⁴ - Apud ANACHE, 1991.

superdotados, tornarem-se parte integrante da sociedade como um todo."⁵

O que chama a atenção nesse tipo de definição é a maneira como o deficiente é tratado: como uma parte não integrante e que precisa ser integrada. Ora, todas as pessoas são parte integrante de um sistema numa determinada cultura e, enquanto tal, assumem alguns papéis que a sociedade a princípio determina e que, no decorrer do seu desenvolvimento como um todo, podem ser modificados, assim como podem modificar o papel do outro.

Posteriormente esse conceito foi reelaborado pela própria Secretaria de Educação Especial - SESPE em 1994, quando apresentou a Política Nacional de Educação Especial. O conceito reformulado propõe que a integração seja:

"um processo dinâmico de participação das pessoas num contexto relacional, legitimando sua interação nos grupos sociais. A integração implica reciprocidade" (p.18).

Apesar de ser uma definição bastante ampla, fica claro que integração supõe um processo dinâmico, que ocorre num contexto relacional, ou seja, num contexto em que as pessoas precisam relacionar-se umas com as outras de forma a entender e tentar aceitar suas potencialidades e limitações como fatores de crescimento no grupo. Desse modo, para que haja integração social, é necessário haver reciprocidade.

⁵ - Brasil, Congresso Nacional. Portaria 69. Diário Oficial, Brasília, 28 de agosto de 1986.

Alguns autores como CARDOSO (1993), GONZÁLES (1970), STEENLANDT (1991) apontam para os diferentes níveis (escolar, profissional e comunitário) de integração social . Apontam também que, além dos diferentes níveis de integração social, existem diferentes maneiras de integração dentro de um mesmo nível, em que o indivíduo procura adequar-se de acordo com suas necessidades individuais.

A integração social de qualquer indivíduo, seja dentro dos agrupamentos sociais humanos: a família, a escola ou a comunidade, seja no nível das relações entre as pessoas, consigo mesmo ou com as instituições, requer um ajustamento social recíproco de modo a formar e manter uma certa organização da sociedade.

Em se tratando da integração das pessoas com necessidades especiais (os deficientes de modo geral) , isso não é diferente.

1.3 - A INTEGRAÇÃO DISCUTIDA NO ÂMBITO ESCOLAR

Dentre os diferentes níveis de integração social, maior atenção tem sido dada à integração escolar do deficiente; de modo geral, ao sistema regular de ensino, na tentativa de alargar suas oportunidades educacionais. Tem se levantado questionamentos sobre a adequação ou não da educação escolar, no sistema regular, para os deficientes mentais, dentro dos moldes atualmente delineados. Diferentes autores FERREIRA (1989/1993), FONSECA (1987), MAZZOTTA (1982/1986), VAYER & RONCIN (1989) têm chamado a atenção tanto para os aspectos educacionais existentes, quanto para os recursos necessários à real efetivação da integração, como também para o

encaminhamento, diagnóstico e colocação desse aluno em classes denominadas especiais.

A deficiência mental é a categoria mais numerosa dentre as categorias de deficiência. Segundo a Organização Mundial de Saúde, pelo menos 3% da população é constituída por deficientes mentais. As outras categorias como deficiência auditiva, e deficiência visual, atingem de 1 a 1,5% da população. É preciso considerar que 3% é um índice significativo, chegando a atingir cerca de 4 milhões e 500 mil pessoas em todo o Brasil. Além do aspecto quantitativo, há também a dificuldade quanto ao diagnóstico da deficiência mental, o que pode produzir, e parece que tem produzido, uma super-representação dessa categoria dentro do sistema educacional. É difícil definir e, portanto diagnosticar a deficiência mental, o que leva o sistema a considerar muito do seu próprio fracasso como deficiência mental do aluno. Quando se coloca **no aluno** ou **na deficiência** o fator impeditivo da integração, corre-se o risco de ocultar a função ideológica que vem sendo desempenhada pelo sistema educacional enquanto aparelho impeditivo da integração escolar dos indivíduos socialmente marginalizados, entre os quais se incluem os deficientes mentais. Considerar o aluno como deficiente é o mecanismo necessário para excluí-lo e segregá-lo.

O conceito de deficiência mental tem sofrido várias modificações ao longo dos tempos: prevaleceu o determinante hereditário até final do século XX, e passou-se, a partir daí, a discutir também o determinante social. As definições foram se alterando em função do momento histórico e atualmente há uma tendência a se discutir sobre a construção social da deficiência mental.

VYGOTSKY, em sua obra *Fundamentos de Defectologia* (1989), chama a atenção para isso ao discutir o conceito de deficiência mental. Segundo o autor:

“O conceito de atraso mental é o conceito mais impreciso e difícil da pedagogia especial. Até o momento não temos critérios científicos exatos para reconhecer o verdadeiro caráter e o grau de atraso, e nesta esfera não saímos dos limites do mais aproximado e grosso empirismo. Uma questão é indiscutível para nós: o atraso mental é um conceito que se estende a um grupo heterogêneo de crianças. Aqui encontramos crianças atrasadas por consequência disso. Neste grupo encontraremos também outras formas e fenômenos diversos. Deste modo, a par com o atraso patológico, veremos crianças totalmente normais no aspecto físico, atrasados e insuficientes devido às condições desfavoráveis e difíceis de vida e de educação. Estas são as crianças atrasadas no aspecto social”(p. 70).

Como se pode observar, na visão do autor, conceituar a deficiência mental ainda é um grande desafio e isto se deve ao fato de tal conceito abranger crianças bastante heterogêneas, assim como ao uso indiscriminado do rótulo de deficiente mental, em que crianças simplesmente atrasadas no aspecto social acabam, devido às circunstâncias, por adquiri-lo. Sendo assim, todos esses pontos configuram a integração como um processo muito mais complexo do que simplesmente a inserção do deficiente mental numa das classes de ensino comum da rede regular.

Assim sendo, levanto as seguintes questões:

- 1- Integração é um conceito claro e de fácil transformação em ações práticas?
- 2- Integração é algo superado ?
- 3- Integração é um processo que se inicia em que momento da vida da pessoa?
Por que essa ênfase tão grande para a integração escolar? Não haveria um momento anterior?
- 4- Qual a importância da família, e particularmente da mãe, nesse processo de integração social do deficiente mental?
- 5- Que tipo de relacionamento as mães estabelecem com seus filhos? Essas relações podem levar o filho a desenvolver comportamentos segregacionistas ou integracionistas?

Como foi apontado anteriormente, existem vários modos de se conceituar integração, mas nenhum parece ser totalmente satisfatório. Tenta-se buscar entender esse processo, suas implicações práticas e as reais necessidades de sua concretização, mas parece haver bastantes dificuldades em se transformar o que tem sido conceituado, em ações práticas. No entanto, já se ouve falar em integração como algo superado. Parece haver um equívoco entre alguns profissionais da área ao colocarem que a integração do deficiente seja algo superado e que não mereça mais atenção e tampouco discussão. É difícil entender como alguém possa pensar em superação para um processo que, como tantos outros similares, vem se arrastando pela história, exibindo, para um mesmo corpo, diferentes roupagens. O que se pode constatar, hoje, acerca da integração do deficiente são as tentativas de sua escolarização no sistema regular de ensino, sendo que algumas dessas tentativas obtiveram sucesso (total ou parcial), e outras não. No entanto, como já mencionei anteriormente, pensar a integração apenas no nível escolar é ter uma visão reducionista de um processo que se inicia na/pela família e que envolve vários agrupamentos sociais. Como

pude constatar no XI Congresso Mundial sobre Deficiência Mental, os países mais desenvolvidos avançaram na questão e atualmente se preocupam em discutir **qualidade de vida** para as famílias que têm uma ou mais pessoas deficientes como membro. Isso não significa que os referidos países conseguiram solucionar os entraves da integração; mas, acredito que qualidade de vida seja condição **sine qua nom** para que se possa implementar e avançar na questão da integração.

É preciso ficar bem claro que integração jamais será algo superado, e sim uma questão que vem sendo tratada com maior sucesso por alguns países, com menor sucesso por outros, e ainda nem pensada por alguns poucos países que se preocupam primordialmente, na atualidade, com questões de sobrevivência.

O processo de integração é muito mais complexo do que se possa imaginar. Tal processo se inicia já com a concepção e o nascimento da criança e está intimamente relacionado às condições sociais de vida e à maneira como se desenvolve sua personalidade, desde as primeiras relações estabelecidas com as pessoas significativas do seu meio social, freqüentemente os membros da família.

1.4 - A FAMÍLIA

Os estudos e pesquisas sobre a família, nas últimas décadas, têm conquistado o interesse de profissionais, nas diversas áreas do conhecimento relacionadas às Ciências Humanas. Tais profissionais, na intenção de ampliar e aprofundar o conhecimento dessa instituição, buscam informações reveladoras de sua evolução, seu papel e sua importância na história da humanidade. Trata-se de uma instituição que vem acompanhando a evolução social da humanidade

e mais que isso vem superando-se em suas formas de constituição e a cada superação diferencia-se o significado social dos vínculos estabelecidos entre seus membros, assim como dos papéis e poder destes para com a sociedade maior. Segundo MORGAM:

“A família é o elemento ativo; nunca permanece estacionária, mas passa de uma forma inferior a uma forma superior, à medida que a sociedade evolui de um grau mais baixo para outro mais elevado./.../.”⁶

Diferentes autores (Engels, 1984; Ariès, 1978; Snyders, 1984) ajudam na compreensão histórica das mudanças que afetaram a instituição familiar no decorrer dos séculos. Segundo tais autores, essas mudanças se relacionam prioritariamente às transformações nos meios de produção, o que acarreta, conforme essas transformações, em mudanças nas relações entre os homens (homem e mulher, pais e filhos).

Engels (1984) reconhece Morgan como o teórico que levantou o maior número de dados acerca da instituição familiar e o que primeiro a subdividiu quanto às formas assumidas no decorrer da história. As formas até agora encontradas foram, em ordem de formação: consanguínea, punaluana, sindiásmica, patriarcal e monogâmica.⁷

⁶ - Apud Engels, 1984 p.65

⁷ - I - A família consanguínea: fundava-se sobre o intercasamento de irmãos e irmãs, carnais e colaterais, no interior de um grupo.

II - A família punaluana: fundava-se sobre o casamento de várias irmãs, carnais e colaterais, com os maridos cada uma das outras, no interior de um grupo; os maridos comuns não eram necessariamente parentes entre si. Funda-se também sobre o casamento de irmãos, carnais e colaterais, com as esposas de cada um dos outros, no interior de um grupo; as esposas não eram necessariamente

Para o presente trabalho, discutirei apenas a última forma de família - a monogâmica. A família monogâmica foi instituída baseada no domínio do homem sobre a mulher e tinha como finalidade garantir a paternidade e a herança de pai para filho.

“Os gregos proclamavam abertamente que os únicos objetivos da monogamia eram a preponderância do homem na família e procriação de filhos que só pudessem ser seus para deles herdarem. /.../ A monogamia /.../ surge sob a forma de escravização de um sexo pelo outro, como proclamação de um conflito entre sexos, ignorado, até então, na pré-história./.../.”⁸

Com a instituição da monogamia, enquanto forma última de família, a mulher perde poder para o homem, perante a sociedade, e fica confinada ao lar e aos afazeres domésticos até a época da Revolução Industrial. Sobre esse aspecto voltarei a falar mais adiante.

parentes entre si, embora também esse caso se verificasse com freqüência, tanto no que se refere aos maridos como que se refere às esposas.

III - A família sindiásmica ou de casais: fundava-se sobre o casamento entre casais individuais, mas sem obrigação de coabitação exclusiva. O casamento prosseguia enquanto ambas as partes o desejassem.

IV - A família patriarcal: fundava-se sobre o casamento de um só homem com diversas mulheres; que era geralmente acompanhado pelo isolamento das mulheres.

V - A família monogâmica: fundava-se sobre o casamento de casais individuais, com obrigação de coabitação exclusiva. (MORGAN, 1985. p. 56-57).

⁸ - ENGELS, 1984 p. 103-104.

Interessante resgatar, neste momento, a idéia de família que Philippe ARIÈS (1978) apresenta em sua obra *História social da criança e da família*. O autor discorre sobre a evolução social da família, a começar pela época medieval até a modernidade. Segundo o autor, a família era inicialmente uma realidade moral e social mais que sentimental, e que, somente a partir do século XV, se observa uma transformação profunda e lenta do nascimento e desenvolvimento do sentimento na família.

Refletindo um pouco, em termos da relação normal-anormal, tendo como base as considerações feitas por Ariès sobre a questão da família, considero que a falta de maiores cuidados e atenção para com as pessoas deficientes, em épocas que antecedem essa transformação, muito provavelmente se deveu à forma como se estabeleciam as relações familiares e à maneira como se educavam os filhos, pois, uma vez que baseavam suas relações apenas na realidade moral e social e não sentimental, isso provavelmente servia para justificar atitudes segregacionista e discriminatória em relação ao filho ou a qualquer pessoa deficiente.

As transformações ocorridas, graças à proliferação das escolas, nas formas de relação entre os membros da família, levaram a alterações significativas quanto ao modo de educação dos filhos. As escolas tornaram-se o instrumento normal de iniciação social da criança em substituição à educação oferecida por membros de outra família, que não a da própria criança (ARIÈS, 1978). A partir dessa transformação, a preocupação com a educação institucionalizada, a carreira e o futuro da criança tornaram-se o centro das atenções dos pais. A família moderna, segundo ARIÈS separa-se do mundo e passa a viver em função de promover as crianças opondo-se à sociedade, o grupo solitário dos pais e filhos.

SNYDERS (1984) não receia em criticar Ariès, ao apontar para a maneira idílica como o autor apresenta a família moderna. Uma família em que o amor pelo filho fica limitado a um grupo fechado de pais e filhos, limitado socialmente pelos valores individuais do casal.

Ao fundamentar essa oposição, Snyders recorre a diferentes abordagens científicas (psicologia, história, sociologia). O autor apresenta a família sob uma visão marxista e traz para discussão a família enquanto um espaço de amor pelo filho. Porém esse espaço é considerado no sentido de superar as oposições criança-adulto, família-sociedade, e amor pelo meu filho-amor pelos outros; de forma que a família não seja um local isolado, mas social, pois para haver amor é necessário superar oposições.

Ignorar o isolamento ao qual se confinou a família moderna conforme aponta Ariès e outros autores (PERROT, 1991) seria fechar os olhos para os fatos históricos. No entanto, Snyders, ao abordar a forma de amor pelos filhos no sentido de superar as oposições, aponta para novas formas de relações que surgem na atual forma de família contemporânea.

Para o presente trabalho, não é menos importante entender as alterações na instituição familiar do que compreender os diversos papéis predeterminados do homem e da mulher, e a divisão social do trabalho entre os dois sexos.

MEAD (1985), em seu escrito *Cada família numa casa própria*, discute a existência de uma divisão entre a obtenção dos meios de subsistência reservada aos homens e a organização de um sistema de vida, confinada às mulheres. Essa divisão foi descrita, segundo Marx e Engels, como a primeira divisão do trabalho entre o homem e a mulher. Trata-se, conforme Engels, da grande derrota histórica do sexo feminino em todo o mundo.

“Essa baixa condição da mulher, manifestada sobretudo entre os gregos dos tempos heróicos e, ainda mais, entre os dos tempos clássicos, tem sido gradualmente retocada, dissimulada e, em certos casos até revestida de formas de maior suavidade, mas de maneira alguma suprimida.” (Engels, 1984, p. 95)

Essa condição imposta à mulher pela instituição da família monogâmica teve sua primeira alteração com a Revolução Industrial. Fato esse que requereu também a presença da mulher no mercado de trabalho como mão de obra, e exigiu mudanças nos hábitos sociais da instituição familiar. Surgiram, segundo Mead (1985), os avançados centros de educação infantil e creches como meios de liberação, se não total pelo menos parcial, da mulher em relação à tarefa de cuidar dos filhos, deixando-a, assim, livre para outras atividades.

A mulher durante séculos trouxe consigo, em sua educação, a maternidade como profissão, condição essa imposta pela instituição familiar monogâmica, dedicando-se, devido a essa condição, ao papel de mãe. Na sociedade contemporânea essa condição começa a se alterar. A mulher tem ocupado diferentes papéis, vem conquistando outros espaços para além do lar, assim como sua independência econômica. Não é de se estranhar, hoje em dia, que a mulher exerça algum tipo de atividade remunerada, seja no próprio lar ou fora dele, com o propósito de complementar o orçamento doméstico, antes responsabilidade apenas do homem.

MITCHELL (1985), ao se colocar a respeito da mulher, alerta para o fato de que a liberação da mesma só pode ser atingida com a transformação das

estruturas nas quais ela se encontra integrada; que são: produção, reprodução, socialização e sexualidade. Aponta para o casamento como uma forma clássica de relacionamento cada vez mais ameaçada pela liberação das relações pré e pós-conjugais. Sendo assim, a estrutura que apresenta as maiores contradições.

Ao se recorrer às diferentes formas históricas assumidas pela instituição familiar, percebe-se sempre uma busca de superação⁹ na relação homem/mulher. Desde a implantação da última e atual forma de instituição familiar, a monogâmica, até os dias de hoje é notório que o homem está perdendo poder e em contrapartida a mulher está adquirindo-o. Essa mudança, reivindicada pelos movimentos de libertação feminina, vem provocando grandes alterações, reforçadas pelos meios de produção capitalista. Conseqüentemente assistimos, hoje, a uma transição da família monogâmica para uma outra forma de instituição familiar “pós-monogâmica”, que é a família contemporânea.

Essa família contemporânea, que, de modo geral mas nem sempre, se constitui em torno de um homem, uma mulher e o(s) filho(s), sendo os pais não necessariamente os genitores, é uma família modificada em grande número de funções sociais e de valores morais; uma família em que os filhos (nem sempre legítimos), desde cedo, passam a freqüentar creches, escolas, ou instituições especializadas como no caso de filhos deficientes; uma família em que não apenas o homem é o provedor do sustento; uma família em que se percebe a existência de um sentimento intergrupar, mas que não impede relações e sentimentos extra grupo familiar. Uma família mediatizada pela sociedade em todas as suas estruturas. Essa família, muito marcada por alguns traços da família monogâmica no seu início, mas bastante modificada já pelos meios de

⁹ -"Superação aqui quer dizer reafirmação do princípio dialético do desenvolvimento da humanidade em relação a si mesma e à natureza, com a finalidade de "inventar" novas formas familiares a partir da transformação da totalidade das relações sociais e individuais, interpessoais e intrapessoais." (CANEVACCI, 1985. p.47)

produção e de reprodução, pela ciência e pelos valores atuais, é a família de hoje, com a qual trabalho e a partir da qual procuro identificar, na fala das mães, como se estabelece a relação entre ela e o filho deficiente, e quais as implicações dessa maneira de se relacionar com o filho para o processo de integração social deste na sociedade.

Até chegar à família monogâmica atual, modificada não apenas na sua essência como na sua aparência, pode-se dizer que essa forma de instituição, assim como as formas precedentes, passou por várias transformações, mediatizadas, em suas estruturas, pelo social, o que demonstra total dependência da realidade social em suas sucessivas concretizações históricas.

Discute-se, hoje, não mais as relações de poder entre homem e mulher, mas as relações de poder entre pais e filhos. Desloca-se o eixo da história não mais para os direitos do homem ou da mulher, mas para os direitos do filho.

Nesse percurso não menos importante que reconhecer o direito dos filhos é reconhecer o direito de qualquer filho, seja ele normal ou deficiente, pois não se pode negar, hoje, a existência de conhecimento científico e de tecnologia avançada, que podem possibilitar o desenvolvimento de qualquer capacidade humana, e garantir com isso oportunidades objetivas de integração do deficiente em todos os níveis sociais.

Ao discutir o processo de integração social do deficiente mental, optei pela família como a fonte primária desse processo, por ser essa instituição a primeira com a qual a criança estabelece contato e a partir da qual começa a constituir-se como ser social. Optei, também, por priorizar a mãe, primeiramente, por constatar durante o tempo em que estou envolvido pelas questões da educação especial que, via de regra, dentre os membros da família, é a mãe quem assume, além de outras atividades já discutidas anteriormente, na

maior parte do tempo, e quase que individualmente, as responsabilidades do tratamento e da educação do filho deficiente mental, o que a leva a desempenhar tarefas não freqüentes para as mães de filhos normais, tais como: freqüentar consultórios de profissionais da área como: médico, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e psicopedagogo; freqüentar instituições de educação especial e outras atividades. Priorizei ainda a mãe, por ser ela quem normalmente abre mão de suas atividades pessoais e profissionais para atender às necessidades dos filhos e por ser ela quem mantém contato, na maior parte do tempo, com o filho nos primeiros anos de vida. Priorizei também trabalhar com as mães por supor que elas, mais que os outros membros da família, poderiam através de sua relação com o filho exercer maior influência que os outros, no desenvolvimento e formação da personalidade do filho e conseqüentemente no processo de integração social que virá depois. Trata-se de um processo de influência mútua, em que o papel de mãe especial¹⁰ a coloca em situações em que seu roteiro de vida, mais que dos outros componentes da família, é traçado muitas vezes pelas necessidades do filho.

Com este trabalho pretendo analisar, com base na fala das mães, como se inicia e se desenvolve, ou seja, como ocorre o processo de integração social do filho na família e na sociedade maior. Aponto para esse processo como tendo seu marco inicial na/pela família e não na escola, como tem sido discutida freqüentemente. Por ser a família, apesar de todas as transformações pelas quais tem passado, o meio onde originariamente se inicia a formação e desenvolvimento social humano. Destaco a mãe, dentre os outros membros da

¹⁰ - Em função dos rótulos atribuídos ao filho, a mãe acaba carregando, por extensão, o rótulo de mãe especial.

família, por considerá-la a mediadora e o instrumento mais presente no processo de desenvolvimento psico-social do filho.

Ao optar pela fala da mãe como objeto de estudo do processo de integração do filho, não pretendo minimizar a participação dos outros membros da família, enquanto componentes igualmente importantes para o processo. Porém, não são eles o meu objeto de trabalho.

METODOLOGIA

II - METODOLOGIA

Procurei, no decorrer do trabalho, traçar algumas metas que me pudessem auxiliar a obter o material necessário, para a partir dele buscar analisar os dados, conforme o objetivo do trabalho. Descrevo a seguir a metodologia por mim utilizada.

2.1 - DAS PARTICIPANTES

Pela natureza do meu objeto de pesquisa - a fala das mães sobre os filhos deficientes mentais - julguei necessário estabelecer alguns critérios de escolha das participantes. Tais critérios requereram selecionar:

- 1- mães com filhos na faixa de 05 a 15 anos de idade cronológica, diagnosticados, por algum profissional especializado, como deficientes mentais; estando matriculados e freqüentando alguma instituição especializada;
2. mães que exercessem alguma atividade profissional com o objetivo de complementar o orçamento familiar, e mães que se ocupassem apenas em cuidar dos afazeres domésticos;
3. algumas mães que tivessem filhos deficientes do sexo masculino e outras mães que tivessem filhos deficientes do sexo feminino.

Definidos os critérios para a escolha das participantes, precisava procurar instituições especializadas que me pudessem auxiliar, fornecendo-me nomes de mães que estavam em conformidade com os requisitos acima estabelecidos. Recorri ao Centro de Reabilitação Piracicaba (CRP) que, por ser

uma instituição especializada e por atender a uma quantidade grande de deficientes, provavelmente poderia oferecer os sujeitos da pesquisa.

Em contato com a coordenadora técnica do CRP, após minha apresentação, expliquei os motivos que me levaram ao local, coloquei os objetivos da pesquisa, solicitei a colaboração da instituição, expliquei qual seria seu modo de participação e fui prontamente atendido.

A instituição forneceu uma relação de nomes de mães que atendiam aos requisitos estabelecidos para serem participantes do estudo. A instituição também me forneceu uma carta de apresentação, em papel timbrado (ANEXO I), para intermediar meu contato inicial com as mães indicadas.

Os nomes relacionados pela instituição como possíveis participantes da pesquisa foram lidos numa das reuniões de pais, e solicitou-se que as mães presentes aguardassem, ao final da reunião.

Das 12 (doze) mães listadas, compareceram apenas 06 (seis). Nesse primeiro contato, expliquei a elas a finalidade da pesquisa e que a colaboração das mesmas consistiria em participar inicialmente de uma entrevista. Relatei também que poderiam ser requisitadas para outras entrevistas, se necessário fosse, para esclarecimento de dados. Solicitei, ainda, a confirmação dos respectivos endereços para que pudéssemos realizar o trabalho em suas residências.

As outras 06 (seis) mães ausentes nessa reunião foram contatadas individualmente, em sua residência, por telefone ou pessoalmente. Seguindo o mesmo procedimento, solicitei a participação delas na pesquisa, e elas se dispuseram a colaborar. Obtive, assim, o consentimento e disponibilidade de 12 (doze) mães para participarem da pesquisa. Essas 12 (doze) mães serão

tratadas por: M-01, M-02, M-03, M-04, M-05, M-06, M-07, M-08, M-09, M-10, M-11, M-12.

Com esse procedimento foram selecionadas dentre as 12 mães: 06 (seis) mães que trabalham fora e 06 (seis) que trabalham apenas em casa; 05 (seis) mães que possuem filho deficiente do sexo masculino e 07 (seis) cujo filho deficiente é do sexo feminino.

2.2 - DO PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS

Por se tratar de um trabalho que busca analisar a versão da mãe sobre a relação que estabelece com o filho, optei pela técnica de entrevista semi-estruturada: mais que uma simples conversa, orientada para o fim determinado de recolher, por meio das falas das mães, dados para a pesquisa.

O objetivo da entrevista era registrar o maior número possível de informações referentes às experiências a que estiveram expostos mãe e filho deficiente mental, para investigar e tentar, a partir desses dados, concluir algo sobre aspectos relativos ao processo de integração social do filho deficiente mental.

Inicialmente, foi pedido à mãe para fazer um histórico da vida do filho desde a sua gestação; para relatar como ficou sabendo da deficiência deste e como reagiu a partir de então. No decorrer das entrevistas, de acordo com a fala das mães, foram surgindo perguntas auxiliares de modo a tornarem claros alguns pontos obscuros da fala; também para que não se desviasse do assunto focado na pesquisa, qual seja, a relação mãe-filho deficiente mental. Considerei que a entrevista, nos moldes como foi utilizada, permitiria maior

flexibilidade na obtenção das informações desejadas. Como foi apontado por SELLTIZ (1967), a entrevista é:

"/.../a técnica mais adequada para a revelação de informações sobre assuntos complexos, emocionalmente carregados ou para verificar os sentimentos subjacentes a determinada opinião apresentada" (p. 272).

As mães procuradas para participar da pesquisa mostraram-se dispostas a colaborar. Porém, no curso do trabalho, 01 (uma) delas colocava, a cada vez que se marcava a entrevista, vários obstáculos, isso me levou a substituí-la por outra mãe da mesma instituição.

Com a permissão das mães, as entrevistas foram gravadas em fitas cassete e posteriormente transcritas na íntegra.

Não foi estabelecido que o contato para a entrevista seria o único, ficando em aberto a possibilidade de um retorno, se necessário, para esclarecer dados do prontuário do respectivo filho. Para que as mães não sentissem que estavam sendo checadas, pois não estavam mesmo, elas não foram comunicadas do fato de que o prontuário seria também lido, até porque o que mais me interessava era a própria fala das mães.

Após a entrevista feita com cada mãe, foi lido o prontuário, material constante dos arquivos da instituição. Através da leitura dos mesmos, procurei identificar tanto dados não revelados pela mãe na entrevista, quanto dados revelados já há algum tempo no CRP, para a equipe técnica de triagem. Com relação a alguns dados, foi necessário rever, com algumas mães, sua

confirmação ou não para o momento atual. Isso indicava a necessidade ou não de outro contato para entrevista. Procurei também observar no prontuário os pareceres dos setores social, psicológico e médico, a respeito dos filhos, cujas mães foram escolhidas, com o propósito de verificar o diagnóstico dado a eles pela instituição.

Do total de mães, 09 (nove) foram entrevistadas apenas uma vez, 02 (duas) foram entrevistadas 02 (duas) vezes, e uma, 03 (três) vezes.

2.3 - DA DESCRIÇÃO DAS PARTICIPANTES

Para a descrição das participantes foram consideradas as variáveis: idade, escolaridade, estado civil, número de filhos, posição do filho deficiente na família, modalidade de residência, profissão, rendimento familiar e alguns dados constantes no prontuário do Centro de Reabilitação de Piracicaba (CRP) a respeito do diagnóstico do respectivo filho.

A maioria das mães entrevistadas na época (8 em 12) situava-se na faixa etária de 31 a 40 anos; freqüentara a escola (10 em 12), porém não concluíra o primeiro grau. Uma delas era analfabeta e outra tinha o segundo grau completo. Uma parte era casada (6 em 12) e todas possuíam mais de um filho.

Os filhos, matriculados, freqüentavam a escola do CRP e estavam diagnosticados em diferentes níveis de deficiência mental. Dos dados a seguir, alguns foram retirados do prontuário de cada criança, que constavam dos arquivos do CRP, e outros foram pegos no primeiro contato com as mães (ANEXO II).

M-01 A.F.

A.F. está com 36 anos; freqüentou a escola, porém não concluiu o primeiro grau. É casada, mãe de quatro filhos, sendo que **D** é o terceiro filho do casal. A casa em que mora é própria, e além do marido e dos filhos, coabita também com seus pais, os avós maternos da criança. Trabalha como Promotora de Maquilagem e o rendimento familiar varia entre seis e oito salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, **D** falou as primeiras palavras com dois anos; demorou para controlar os esfíncteres (4 a 5 anos) e usou fralda durante todo esse tempo. Tem dificuldade no aprendizado da fala - linguagem; foi diagnosticado como tendo Retardo Mental Severo; apresenta Encefalopatia Crônica Infantil (a esclarecer) e conforme avaliação da UNICAMP, Cromossomopatia Estrutural Rara.

M-02 C.T.

C.T. está com 37 anos; freqüentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É casada, mãe de dois filhos, sendo que **B** é a segunda filha do casal. Possui casa própria, mas, para atender às necessidades das filhas e do casal, a família reside em imóvel alugado no centro da cidade. C.T. trabalha como balconista no comércio e o rendimento familiar é superior a dez salários mínimos.

De acordo com o prontuário do CRP, **B** apresenta atraso de fala e linguagem com distúrbio articulatorio e Encefalopatia Crônica Infantil. Não foi possível obter, na época, o diagnóstico psicológico, pois não constava no prontuário.

M-03 D.R.

D.R. está com 47 anos; frequentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É viúva do primeiro marido, mãe de seis filhos, sendo quatro do primeiro casamento. N, é filha de A.J., com quem a mãe se relacionou após se ter tornado viúva. Reside em casa própria, onde atualmente coabita com os seis filhos e seu terceiro companheiro, com quem teve o último filho. Não trabalha fora e o rendimento familiar varia entre oito e dez salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, N apresenta dificuldade generalizada na escola, sendo reprovada quatro vezes na primeira série. A família é desestruturada social e emocionalmente. N foi diagnosticada como Limítrofe do ponto de vista intelectual.

M-04 E.A.

E.A. está com 40 anos; frequentou a escola, porém não concluiu o primeiro grau. É solteira, mãe de dois filhos, mas, por viver como companheira de M.P., ajuda a criar três de seus cinco filhos, dos quais E é o caçula. Reside em casa própria, não trabalha fora e a renda familiar varia entre seis e oito salários mínimos.

De acordo com o prontuário do CRP, E apresenta dificuldade generalizada para com as atividades escolares e atraso de linguagem; foi diagnosticado como tendo Retardo Mental Leve.

M-05 I.O.

I.O. está com 38 anos; frequentou a escola de primeiro grau, não chegando a concluir. É casada, mãe de três filhos, sendo que R é o terceiro

filho do casal. Reside em casa própria. Não trabalha fora e a renda familiar varia entre seis e oito salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, R nasceu com musculatura fraca e os dedos do pé dobravam-se para dentro. Andou por volta dos 2 anos e 5 meses e começou a falar aos 4 anos, aproximadamente; foi diagnosticado como intelectualmente Limitrofe e apresentava Sopro.

M-06 I.L.

I.L. tem 47 anos; frequentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É desquitada, mãe de três filhos, sendo que F é o terceiro. I.L. reside na casa da mãe, junto com seus filhos. Não trabalha fora e a renda familiar (pensão da mãe e salários dos filhos mais velhos) varia entre seis e oito salários mínimos.

Segundos dados do prontuário CRP, F tem dificuldade de atenção e concentração e teve problemas de relacionamento com a professora no início de sua vida acadêmica, o que o levou a se afastar da escola regular; é um menino hiperativo e foi diagnosticado como intelectualmente Limitrofe.

M-07 L.R.

L.R. tem 29 anos; concluiu o colegial técnico em desenho mecânico. É casada, mãe de dois filhos, sendo que J é a primeira filha do casal. Reside em casa própria. Não trabalha fora e a renda familiar ultrapassa dez salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, J é uma criança nervosa e agitada. Os pais começaram a notar diferenças no seu desenvolvimento a partir de onze meses. Foi diagnosticada como portadora da Síndrome de Down.

M-08 M.C.

M.C. tem 38 anos; freqüentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É viúva, mãe de cinco filhos, sendo que J é o quarto filho. Reside em casa própria. Trabalha como doméstica e a renda familiar varia entre oito e dez salários mínimos. Já esteve internada por problemas psiquiátricos.

Segundo dados do prontuário CRP, J teve vários problemas de saúde e apresenta dificuldade de aprendizagem escolar, motivo pelo qual foi encaminhado, pela escola, ao CRP. Foi rejeitado na gravidez pela mãe, que tentou tudo para abortá-lo. Foi diagnosticado como pertencente ao Nível Educacional Treinável.

M-09 M.J.

M.J. tem 36 anos; freqüentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É divorciada, mãe de dois filhos, sendo C a segunda filha do casal. Reside temporariamente, por estar construindo, na casa da mãe, porém em cômodo separado, onde coabita com seu companheiro e os dois filhos. Além dos afazeres domésticos, M.J. lava roupas de ganho para complementar o orçamento familiar, cuja renda varia entre oito e dez salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, C nasceu com as “mãos tortinhas”, tem problemas nos pés (usa botas), não sabe andar adequadamente, tem problemas de fala. Foi diagnosticada como tendo Retardo Mental Moderado e Nível Educacional Treinável. Apresenta Síndrome Convulsiva Febril.

M-10 M.H.

M.H. tem 35 anos; freqüentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É casada, mãe de três filhos, sendo M a segunda filha do casal. M.H. reside em casa própria. Não trabalha fora e a renda familiar varia entre seis e oito salários mínimos. Já esteve internada por problemas psiquiátricos.

Segundo dados do prontuário do CRP, M já repetiu três vezes a primeira série, não consegue aprender a ler e tem dificuldade generalizada na escola. Foi diagnosticada como tendo Retardo Mental Leve próximo ao Moderado e Nível Educacional Treinável.

M-11 N.R.

N.R. tem 46 anos; freqüentou a escola de primeiro grau, que não chegou a concluir. É casada, mãe de três filhos, sendo L a terceira filha do casal. Reside em casa própria. Trabalha como doméstica e a renda familiar varia entre quatro e seis salários mínimos.

Segundo dados do prontuário do CRP, L nasceu com anemia profunda, problema na vista (estrabismo); começou a andar com aproximadamente dois anos e a falar por volta dos quatro anos de idade. Era uma criança que se cansava muito facilmente. Foi diagnosticada como Limítrofe, do ponto de vista intelectual, e Educável, do ponto de vista educacional, com aprendizagem lenta.

M-12 N.R.

N.R. tem 40 anos e é analfabeta. Desquitada, mãe de quatro filhos sendo que A é a quarta filha. Reside em casa cedida, tipo colônia, juntamente com os filhos e o companheiro. Trabalha como doméstica e a renda familiar varia entre seis e oito salários mínimos.

Segundo dados do prontuário CRP, A apresenta dificuldade na aprendizagem global e já foi reprovada várias vezes na primeira série. Foi diagnosticada como tendo Retardo Mental Severo e apresenta Síndrome Convulsiva do Sono.

Apresento, a seguir, um quadro resumo com as principais características das mães e do respectivo filho deficiente:

CARACTERÍSTICAS GERAIS DAS MÃES PARTICIPANTES

Mães	Idade	Escolari zação	Profissão	Nº de filhos	Sexo do filho	Idade do filho	Diagnóstic o filho
M-01	36	1º grau Incomp.	Comércio	04	Masc.	10a6m	RM Severo
M-02	37	1º grau Incomp.	Comércio	02	Fem.	10a3m	E.C.I.*
M-03	47	1º grau Incomp.	Do lar	06	Fem.	10a1m	Limítrofe
M-04	40	1º grau Incomp.	Do lar	04	Masc.	12a1m	RM Leve
M-05	38	1º grau Incomp.	Do lar	03	Masc.	8a5m	Limítrofe
M-06	47	1º grau Incomp.	Do lar	03	Masc.	9a3m	Limítrofe
M-07	29	2º grau Compl.	Do lar	02	Fem.	5a5m	Síndrome de Down

M-08	38	1º grau Incomp.	Domésti- ca	04	Masc.	11a2m	N.E.T.**
M-09	36	1º grau Incomp.	Lavadeira	02	Fem.	8a6m	RM Moderado
M-10	35	1º grau Incomp.	Do lar	03	Fem.	11a7m	RM Leve/ Moderado
M-11	46	1º grau Incomp.	Domésti- ca	03	Fem.	10a6m	Limítrofe/ Educável
M-12	40	Analfa- beta	Domésti- ca	03	Fem.	14a1m	RM Severo

* E.C.I.- Encefalopatia Crônica Infantil.

**N.E.T. - Nível Educacional Treinável

2.4 - DO PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram todas transcritas e impressas para que se pudesse trabalhar com os dados. Foram por várias vezes lidas, para serem identificadas falas que apontavam para a relação mãe-filho e falas que apontavam para a relação do filho com outras pessoas e que indicassem para a questão da integração social. Para isso, foi necessário estabelecer algumas categorias gerais que serviram como eixo norteador de seleção das falas. Desse modo, delinee, a partir da própria fala das mães, um total de 09 (nove) categorias, com subdivisão da primeira em 03 (três) subcategorias. As categorias elaboradas foram as seguintes:

1. falas que **indicam ações das mães:**

- 1.1- com vistas a **promover o desenvolvimento** (motor, intelectual, afetivo e social) do filho.
- 1.2- no sentido de **defender ou proteger** o filho das coisas, das pessoas e dos rótulos.
- 1.3- de maneira a **dificultar ou impedir** o filho de realizar atividades por si só.
2. falas que **indicam ações do deficiente**, que informam sobre o próprio desenvolvimento (motor, intelectual, afetivo e social), ou sobre sua dificuldade para se integrar socialmente.
3. falas que **indicam avaliações (ou observações da mãe)** sobre o desenvolvimento do filho e sobre a maneira dele se relacionar com a mãe, com pessoas da família ou outras pessoas.
4. falas que explicitam **falta de informação ou informações inadequadas**, acerca da deficiência do filho;
5. falas que se referem a **fatores causais** de origem orgânica ou social, causadores ou não da deficiência do filho;
6. falas que informam sobre as **expectativas** da mãe, em relação ao desenvolvimento global ou parcial do filho;
7. falas que revelam **diferenças no modo de tratar o filho, em função do sexo e da idade do mesmo**.
8. falas que revelam **diferenças no modo de tratar o filho devido à atividade da mãe**, ou seja, mães que desenvolvem trabalho remunerado, e mães que trabalham em casa sem remuneração.
9. falas que explicitam **(tomada de) consciência da mãe**, sobre a própria atitude, e sobre atitudes da sociedade em relação ao filho;

Para efetuar a análise dos dados, procurei, através das transcrições das entrevistas, examinar e classificar as falas das mães de acordo com as categorias descritas acima. Algumas falas, pelo conteúdo, se enquadram em mais de uma categoria.

Os resultados obtidos com esse procedimento serão apresentados a seguir, obedecendo-se à sequência de categorias conforme descrita acima.

ANÁLISE DOS DADOS

III - ANÁLISE DOS DADOS

A seguir serão analisados trechos das falas das mães selecionadas e agrupadas de acordo com as categorias discutidas anteriormente. Essas falas aparecem em diferentes proporções, em relação às categorias anteriormente apresentadas, e explicitam de maneira direta e indireta os modos de interação entre mãe e filho deficiente mental.

A categoria 3.0 (falas que indicam avaliações sobre o desenvolvimento do filho) apresentou maior frequência de falas, sendo que a preocupação das mães a esse respeito parece estar voltada prioritariamente ao desenvolvimento da linguagem e das relações sociais. Tal preocupação é compreensível quando se pertence a uma espécie superior (**homo sapien**) em que a comunicação humana acontece basicamente por intermédio da palavra que é, segundo BAKHTIN (1992), o modo mais puro e sensível de relação social e onde linguagem e relação social constituem o fundamento da atividade mental.

É do conhecimento comum que as mães, de modo geral, demonstram preocupação com o desenvolvimento do filho. No que diz respeito ao filho deficiente mental, essa preocupação é maior na medida em que a mãe toma consciência, através da relação, do atraso no desenvolvimento, e passa, a partir daí, a procurar auxílio especializado. Concomitantemente, a mãe desenvolve ações variadas (categoria 1.0) e avalia constantemente o filho (categoria 3.0). Via de regra, faltam informações ou as informações que a ela são passadas são inadequadas (categoria 4.0). Durante algum tempo, as mães buscam causalidades para a deficiência do filho (categoria 5.0) e criam expectativas no tocante ao seu desenvolvimento (categoria 6.0), que são correspondidas ou não pelas ações do filho (categoria 2.0). Algumas mães trabalham fora, enquanto

outras ficam em casa e isso de certa forma parece interferir no modo de tratamento (categoria 8.0), assim como as variáveis sexo e idade do filho (categoria 7.0) apresentam-se como fatores que também parecem interferir no agir das mães. Por fim a mãe, à medida em que o tempo passa, conscientiza-se da necessidade de adquirir novos valores e padrões sobre o processo de aprendizagem e desenvolvimento do filho, que deverão substituir aqueles que possuía a respeito de uma criança considerada normal (categoria 9.0).

A análise das falas, agrupadas em cada uma das nove categorias identificadas, é apresentada a seguir. Para ilustrar serão demonstrados alguns exemplos das falas ocorridas.

3.1- FALAS QUE INDICAM AÇÕES DA MÃE, EM RELAÇÃO AO FILHO

É do conhecimento comum que toda mãe, em sua relação com o filho, acaba, por algum motivo, estabelecendo os limites aceitáveis em termos de ações dentro do grupo familiar e delimitando o espaço de ações do filho. Tais atitudes se deve ao fato de se estar vivendo em uma sociedade em que restrições e normas fazem parte de qualquer organização e a família é a instituição, por excelência, que inicia essa tarefa. Isto não significa que a mãe deva ser eterna guardiã e tampouco que deva sempre restringir as ações e o ambiente do filho. Aquilo que toda mãe precisa é perceber o momento de deixar o filho mais livre para praticar determinadas atividades .

Para analisar esse aspecto, das ações das mães em relação ao filho e as possíveis influências dessas ações para o processo de integração, procurei relacionar as subcategorias 1.1, 1.2 e 1.3 (todas reveladoras de ações da mãe).

A primeira - 1.1 refere-se ao desenvolvimento do filho; a segunda - 1.2, à ação de defender ou proteger o filho, e a terceira - 1.3 refere-se à ação de dificultar ou impedir o filho de realizar atividades por si só.

Todas as mães entrevistadas informaram sobre ações ligadas ao desenvolvimento do filho. A maior parte demonstrou preocupação com as áreas mais afetadas do desenvolvimento: motor e da linguagem. São nessas áreas que se manifestam os atrasos mais típicos em pessoas deficientes mentais. Das 12 mães entrevistadas, 8 informaram sobre ações indicadoras de defesa ou proteção do filho e apenas 03 informaram sobre ações que denotam o dificultar ou o impedimento das atividades individuais do filho (ações realizadas sem a ajuda materna).

Por se tratar de um aspecto em que o número de falas foi bastante freqüente, selecionei falas de 06 mães, sendo 02 falas de cada subcategoria. Os exemplos de falas seguem a ordem das subcategorias, ou seja, as duas primeiras referem-se à subcategoria 1.1, as duas seguintes à subcategoria 1.2 e as duas últimas à subcategoria 1.3.

3.1.1 - FALAS SOBRE AÇÕES DA MÃE COM VISTAS A PROMOVER O DESENVOLVIMENTO DO FILHO

M-05

Pesquisador: Voltando um pouco na questão da fala, você disse que ele falou com mais ou menos 04 anos?

Mãe: “04 anos.”

Pesquisador: E você percebendo que estava tão atrasada assim a fala, o que você fazia para ajudá-lo a desenvolvê-la?

Mãe: “Eu levava no Pediatra e o Pediatra falava assim: - Olha, se ele não falar até os 04 anos, o certo seria esperar até aquela data, daí você vai ter que procurar alguma coisa, **mas eu repetia as palavras pra ele**, entendeu, repetia, **fazia ele falar junto comigo pra ver se ele aprendia**. Depois ele começou a freqüentar a Fono aqui na escola; ele não fala assim correto, né? Sempre; ele tem bastante falha ainda; tem dificuldade, mas ele fala todas as coisas, né? **Tem coisa que eu, sendo mãe, eu entendo, né? Têm pessoas que não entendem, o que ele fala.**”

M-11:

Mãe: “/.../ Agora eu trabalho. Penso nela. Que nem agora ela fica uma boa parte do tempo sozinha. /.../ eu peço pra Deus porque ela pode por fogo, tudo, né? Tá na mão de Deus.”

Pesquisador: Então ela fica sozinha em casa na parte da tarde?

Mãe: “Não muitas horas, porque a professora, eu pedi pra ela, mas disse que não teve jeito. Que ela estava indo à tarde. Então eu deixava ela banhada, tudo ajeitadinha e eu tomava o ônibus e ela sabia que acabava a coisa da televisão e era pra ela esperar o ônibus. **E eu fui incentivando ela, fui ensinando ela**. Agora vem e vai sozinha; porque de uma hora pra outra eu posso morrer, eu tenho diabete, tenho pressão alta, **eu preciso fazer ela enfrentar a vida, né? Não é fácil**. Minha irmã fala assim: - Você é louca. Eu falei: - Não sou louca, **eu sei o que eu estou fazendo**. Ela não pode depender a vida inteira de mim. Então eu estou soltando ela, ela tem de pegar responsabilidade que ela tem de ir de ônibus e voltar.

De modo geral, todas as mães entrevistadas dizem agir no sentido de buscar formas para promover o desenvolvimento do filho, e a exemplo das falas acima demonstram preocupação com a linguagem e com o desenvolvimento de habilidades sociais. Nas falas das mães M-05 e M-11 pode-se observar claramente essa preocupação, sendo que a primeira se preocupa prioritariamente com o desenvolvimento da linguagem, embora o filho apresente, também, dificuldade de integração social. E a segunda preocupa-se em primeira instância com o desenvolvimento de habilidades sociais como a locomoção, via ônibus, na cidade.

A mãe M-05 procurou ajuda médica para o problema de linguagem do filho, porém não se prendeu ao que o Pediatra recomendou e tomou decisões a partir do que ela própria observava e compreendia do desenvolvimento do filho, utilizando-se do conhecimento que dispunha para ensiná-lo a falar. Essa mãe não esperou até 4 (quatro) anos para procurar alguma coisa. Ao dizer: **“/.../mas eu repetia as palavras pra ele /.../ fazia ele falar junto comigo pra ver se ele aprendia, /.../”**, esse **MAS** e esse **FAZIA** mostra que a mãe resolveu tomar alguma atitude em relação ao problema e parece que realmente tomou. Já não se tratava de um ensino informal, espontâneo, que comumente ocorre nas relações intrafamiliares. Parecia, pelo modo como a mãe se expressou, tratar-se de uma ação deliberada, planejada pela mãe, para poder possibilitar o desenvolvimento da linguagem do filho. O desejo de que o filho aprendesse a falar está relacionado ao fato de ser a palavra o material privilegiado da comunicação humana (BAKHTIN, 1992). No entanto, não basta repetir as palavras para que possa haver comunicação, é necessário apreendê-las no seu contexto ideológico e no seu significado psíquico. O que se pode observar, ainda, nessa relação, é o desenvolvimento de um **universo**

particular de comunicação. O fato ocorre também na relação de outras mães participantes da pesquisa (M-02 e M-07) e provavelmente na relação das demais mães, sejam elas mães de filhos normais ou deficientes mentais. Esse universo particular freqüentemente se estende por um período maior nas relações entre mães e filhos deficientes mentais e caracteriza-se por uma relação em que o filho se faz compreender pela mãe, apesar de não dominar o uso da linguagem oral. Isso fica claro na fala da mãe: **“/.../ tem coisa que eu, sendo mãe, eu entendo, né? Têm pessoas que não entende o que ele fala”**. A mãe deixa claro que, apesar do seu esforço e preocupação com o desenvolvimento da linguagem oral do filho, existe uma linguagem própria da relação mãe-filho e praticamente só ela, por conviver mais com o filho, consegue decifrar o significado dos gestos e das palavras em determinadas situações. E, como se trata de um universo particular, as pessoas alheias a esse universo **“não entendem o que ele fala”**. Isso pode transformar-se em uma barreira na comunicação do deficiente com outras pessoas e na constituição da consciência individual, uma vez que esta é formada nas relações sociais, e da relação dele com o meio.

A mãe M-11 explicita preocupações outras e não apenas aquelas relativas ao desenvolvimento de habilidades específicas, tal como ir e voltar sozinha da escola. Essa mãe, assim como outras que participaram da pesquisa e que trabalham fora de casa, demonstra um alto grau de consciência sobre sua realidade objetiva, o que a leva a revelar ações voltadas para a independência do filho em relação a ela. A mãe assume algumas funções básicas como **“banhar”** e **“ajeitar”** a filha, e procura fazer a filha **“assumir”** algumas **“responsabilidades”** tais como o horário do ônibus, e o ir e vir da escola de ônibus. Percebe-se na fala dessa mãe uma certa preocupação com o futuro da

criança, o que é típico de mães de filhos deficientes. Há sempre nelas o medo de que, por ocasião de sua morte, o filho acabe abandonado (SILVA, 1988), o que leva a mãe a “incentivar”, “ensinar” a filha a “enfrentar a vida”, ou seja, tornar-se uma pessoa independente, e a alcançar, em consequência disso, maior integração social. A mãe tem consciência das dificuldades que a filha enfrenta, assim como das críticas que recebe - “Não é fácil”. Além de precisar enfrentar as dificuldades decorrentes do atraso no desenvolvimento da filha, a mãe tem, ainda, que enfrentar as opiniões divergentes de outras pessoas. Ela contesta a opinião da irmã; demonstra ter segurança no que faz e confiança na capacidade da filha para tornar-se independente e responsável, ou seja, para “enfrentar a vida”. Tal atitude propicia maiores oportunidades para a criança interrelacionar-se mais com as pessoas, levando-a necessariamente a uma maior integração social.

3.1.2 - FALAS QUE INDICAM AÇÕES DA MÃE NO SENTIDO DE DEFENDER OU PROTEGER O FILHO:

M-02:

Pesquisador: C. eu gostaria que você falasse do seu relacionamento com a B., quando você frequenta festas, parque com ela, quando você passeia; a sua reação com ela, quando ela faz alguma coisa que você acha que ela não deve fazer. Como é que você reage às atitudes dela?

Mãe: “Olha, é assim eu fico bastante preocupada porque, digamos assim, agora que ela está com quase 10 anos, então a pessoa não percebe o caso da B. que ela tem alguma deficiência /.../, ela não tem juízo, né? Então ela vai aprontar alguma coisa, né? /.../ Então eu fico em cima, às vezes,

dela, às vezes até meu marido fala: - Deixa ela C., deixa ela, não fique em cima, ela sabe. Mas eu tenho aquela preocupação, sabe, de estar assim sempre, porque eu falo: - Quem vê ela assim desse tamanho e não percebe, então não vai entender.”

M-03:

Pesquisador: Então os vizinhos já sabem do problema dela?

Mãe: “Já conhecem tudo ela, porque faz mais de quatro anos que eu estou com esse problema, ela está com onze anos já. Todo mundo já sabe. **Já aviso: - Nem liguem pra ela, porque ela quer bem a pessoa, você vê que ela quer bem, mas naquela hora ela quer discutir, arrumar uma briguinha, então ela xinga a pessoa. Então eu falo: - Nem liguem porque o que ela quer é arrumar confusão pra brigar aqui na rua, xingar.”**

Pesquisa: Isso você chega a falar para os vizinhos?

Mãe: “**Eu falo, converso com os vizinhos. Eles já sabem tudo, que, quando faz alguma coisa muito grave mesmo, eu peço para os vizinhos contar.”**

As mães M-02 e M-03 explicitam ações que apontam para preocupação demasiada em relação às ações do próprio filho, sendo que a mãe M-02 age diretamente sobre o comportamento da filha, enquanto que a mãe M-03 age indiretamente, valendo-se dos vizinhos (nesse caso) como instrumento de informação sobre o comportamento da filha.

A mãe M-02 explicita preocupação com o comportamento da filha e com a opinião ou julgamento alheio. A mãe teme que o outro, na relação com a menina, “**não perceba o caso da B., que ela tem alguma deficiência**”, e para

que a filha não “**apronte**” a mãe “**fica em cima, às vezes, dela**” porque “**ela não tem juízo**”. Então se ela “**aprontar**” “**quem vê ela assim desse tamanho /.../ não vai entender**”. A mãe demonstra, em sua fala, uma preocupação maior com o julgamento do outro do que com a própria filha. Essa preocupação acaba por levar a mãe a ter demasiadas atitudes de proteção e a limitar em muito as possibilidades de ação da filha e, conseqüentemente, a limitar as possibilidades de interação. Portanto de integração. O pai percebe a atitude limitadora da mãe e “**às vezes**” fala para a mãe “**deixar ela, não ficar em cima**”, pois a criança “**sabe**” o que faz. A mãe, ao comparar-se com o pai, reconhece que limita mais a filha. Essa fala traz também um dado interessante, apontado em outros trabalhos (FAGUNDES, 1990; NIELLA, 1993; SILVA, 1988), que é o fato de o pai e a mãe perceberem e enfrentarem de forma diferente a deficiência mental do filho. Isto nos remete à discussão feita em capítulo anterior acerca das diferenças na educação, quanto ao papel do homem e da mulher, o que caracteriza as diferentes formas de tratar, de se relacionar e enfrentar as situações, nas quais o filho deficiente se envolve.

Pode-se observar na fala da mãe M-03 que o comportamento agressivo da filha para com as pessoas na rua (no caso os vizinhos) gera situações delicadas no relacionamento entre a mãe e os vizinhos, o que a leva a utilizar-se do suposto problema, a deficiência, para desculpar as atitudes agressivas da filha e dessa forma proteger a menina. A mãe deixa claro em sua fala que “**todo mundo já sabe**” do problema da menina, e pede para que os vizinhos “**nem liguem porque ela quer é arrumar confusão pra brigar na rua, xingar**”. Talvez se valha da deficiência, ainda, para desculpar-se, algo como: Olha ela é assim porque é deficiente, eu não tenho culpa. Isso provavelmente leva os vizinhos a desenvolverem algumas restrições, pois, muito

provavelmente, agem com precaução em relação à menina. Assim, interagem pouco, uma vez que revelam ser agentes de informação, e não de integração, pois atendem a mãe e não a menina. Como resultado disso, acontecem algumas “briguinhas”. A maneira como essa mãe se coloca na relação, utilizando-se dos vizinhos para obter informações do comportamento da filha na rua, levantou-me as seguintes questões: Que utilidade tem esse modo de se relacionar com os vizinhos, para a relação entre a mãe e a filha? Quais as implicações dessas atitudes da mãe e dos vizinhos no processo de integração social da menina?

Sobre a primeira questão, é possível supor que a mãe tente amenizar os problemas de relacionamento com os vizinhos ao colocá-los a par da condição - de deficiente - da filha, pois “/.../ **todo mundo já sabe.**”, uma vez que a mãe “/.../ **já avisa**”. Agindo dessa forma, a mãe torna os vizinhos, em parte, também responsáveis pelo comportamento da filha na rua. Além disso, ao agir desse modo a mãe se exime da responsabilidade, perante os vizinhos, pelos comportamentos inadequados que a filha possa apresentar. É possível ainda que a mãe se coloque dessa maneira, na relação com os vizinhos, para não precisar, a todo momento, discutir com eles ou bater na filha, ou também discutir com ela, por conta das brigas causadas na rua.

Pensando em possíveis respostas para a segunda questão, as atitudes da mãe e dos vizinhos, de certa maneira, podem dificultar as interações sociais da menina. Ela deve sentir-se constantemente vigiada e tensa, pois a qualquer momento poderá alguém estar acusando-a para a mãe de tudo aquilo que consideram algo “**muito grave**”. Vendo-se limitada por ser constantemente vigiada em suas ações fora de casa, poderá sofrer, também, limitações no processo de integração social.

3.1.3 - FALAS QUE INDICAM AÇÕES QUE DIFICULTAM OU IMPEDEM O FILHO DE REALIZAR ATIVIDADES POR SI SÓ:

M-06: (o assunto girava em torno do atendimento psicológico do filho)

Pesquisador: É a senhora que leva?

Mãe: “É eu que levo.”

Pesquisador: A todas as atividades dele, ele não vai sozinho? A senhora leva e vai buscar?

Mãe: “Não. Eu levo e vou buscar.”

Pesquisador: Tanto no CRP como na Psicóloga?

Mãe: “É.”

Pesquisador: E por que ele não vai sozinho?

Mãe: “Porque ele não sabe ainda tomar ônibus sozinho, ele tem nove anos só. Não vou deixar uma criança de nove anos andando sozinha pela rua, ainda mais do jeito que estão por aí /.../. Eu levo e vou buscar.”

Pesquisador: E como é que são essas atividades, para a senhora? De levar a todos os lugares?

Mãe: “Eu não reclamo porque eu acho que, se eu levo, eu estou procurando o bem do meu filho /.../. Estou procurando ajudar o mais que eu posso, então tudo pra mim, tudo que informa, tudo o que fala faça, eu vou e faço. Fala pra mim leva no Centro, eu levo. Leva pra cá, eu levo. Leva pra lá, eu vou e levo, eu faço.”

M-12:

Pesquisador: Então ela não sabe andar sozinha na cidade?

Mãe: “Não anda. E pra ir na escola mesmo, eu vou levar ela cedo, depois às onze e meia vou buscar ela. Trago pro meu serviço e à tarde ela vem, mais eu embora.”

Pesquisador: Então ela não fica sozinha em casa?

Mãe: “Nunca fica. Quando tinha outra filha minha, que não estava trabalhando, ela ficava, mas, quando não tem ninguém em casa, eu não deixo.”

Pesquisador: Daí ela fica com a senhora?

Mãe: “É, daí ela fica comigo no serviço. Eu vou na escola e ela fica lá até na hora que eu venho embora.”

Essa última subcategoria - 1.3 (ações da mãe que dificultam ou impedem o filho de realizar atividades por si só) foi pouco abordada (apenas 3 mães em 12). Em geral são falas que se referem a comportamentos de restrição em relação ao desenvolvimento de atividades realizadas pelo filho, atividades essas, muitas vezes possíveis de serem desempenhadas satisfatoriamente por eles.

As falas das mães M-06 e M-12 exemplificam a maneira como as mães, que apresentam esse tipo de comportamento, agem em relação ao filho. Tais atitudes aumentam o estresse das mães, pois estas acabam por desempenhar as ações pelos filhos.

A mãe M-06 demonstra, em sua fala, o “medo” em deixar o filho andar sozinho pela rua, mesmo para ir e vir da escola. Segundo a mãe, “ele ainda não sabe tomar ônibus sozinho”. Esse comportamento reflete a falta de confiança da mãe nas potencialidades do filho; trata-se de uma mãe que não investe na sua independência como por exemplo: deixá-lo ir para o CRP de

ônibus coletivo, como outras crianças que estudam no CRP e que, por necessidade, foram obrigadas a isso (dentre elas, as filhas das mães M-10 e M-11, participantes da pesquisa). Essa mãe intervém em todas as atividades do filho como: ir à psicóloga, ir à escola, ir à cidade, etc.. Não permite que o filho se mobilize por si só, o que o leva a ser agressivo com a mãe, pois o mesmo possui condições de realizar algumas atividades sozinho. Impedindo-o de realizar algumas atividades por si só, e de ter maiores relacionamentos interpessoais, dificulta também a aquisição de competências sociais e o processo de integração deste com o meio.

Diferentemente da mãe M-11 (2ª relatada - 3.1.1), que procurou ensinar a filha a tomar ônibus e ir para o CRP sozinha, essa mãe (M-06) acha que o filho **“é muito novo ainda”** para aprender a andar sozinho, pois **“ele só tem nove anos”**. Sendo assim, ela faz tudo por ele, mas não reclama - **“Eu não reclamo /.../”**. Comparando ainda essas duas mães: enquanto a mãe M-11 se preocupa (e até programa) em ensinar a filha a ter responsabilidade e a desenvolver-se socialmente, a mãe M-06 parece esperar que o filho primeiro se desenvolva para posteriormente aprender, como se a aprendizagem dependesse única e exclusivamente de processos de desenvolvimento totalmente consolidados, e só pudesse ocorrer a partir disso. Limitando o filho nas atividades coletivas, limita-o também em suas atividades intrapsíquicas. A esse respeito Vygotsky (1988) afirma que:

“Todas as funções psicointelectuais superiores aparecem duas vezes no decurso do desenvolvimento da criança: a primeira vez, nas atividades coletivas, nas atividades sociais, ou seja, como funções

interpsíquicas; a segunda, nas atividades individuais, como propriedades internas do pensamento da criança, ou seja, como funções intrapsíquicas.” (p.114)

À semelhança da mãe M-06, a mãe M-12 também demonstra “medo” em permitir à filha andar sozinha pela rua, ou ficar sozinha em sua própria casa. Como no exemplo anterior, trata-se de uma mãe que não investe na independência da filha, restringindo-a em suas atividades e em seu ambiente. Ao impedir a filha de realizar atividades por si só, assume também outras responsabilidades, obstaculizando de certa forma o desenvolvimento de competências sociais e autonomia na relação. Esse fator cria uma situação de estresse para ela própria, que soma às suas atividades profissionais, além de impedir a filha de ampliar seus contatos com outras pessoas, e possibilitar maior integração social.

Todas as mães restringem e soltam seus filhos, a questão está em perceber o momento de tomar tais atitudes, para que o filho possa conquistar sua independência e não haja, na relação mãe-filho, fatores de dependência exagerada, tanto de uma parte, quanto de outra.

3.2-FALAS QUE INDICAM AVALIAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DO FILHO E SOBRE A MANEIRA DELE SE RELACIONAR COM A MÃE, COM PESSOAS DA FAMÍLIA E OUTRAS PESSOAS.

Para poder avaliar os diferentes aspectos do desenvolvimento humano, é necessário ter um mínimo de conhecimento, ainda que do senso comum, sobre as manifestações de comportamento ou habilidades nos diferentes momentos de vida, tais como: firmar a cabeça, engatinhar, andar, falar, etc. Quando o filho não é o primogênito, a mãe, além de maior experiência, faz comparações que auxiliam em suas avaliações sobre o desenvolvimento normal ou deficiente do filho. De qualquer maneira, toda mãe faz avaliações sobre o desenvolvimento do filho, seja no relacionamento consigo mesma, com pessoas da família, ou com outras pessoas para além do meio familiar como: vizinhos, amigos, professores, profissionais diversos, etc.

Todas as mães participantes da pesquisa explicitaram em suas falas avaliações acerca do desenvolvimento do filho e do modo dele se relacionar com ela e com outras pessoas. Foram selecionadas 08 (oito) falas para serem analisadas, e estão relacionadas de acordo com a ordem indicada na categoria, ou seja, as falas das mães M-05 e M-06 referem-se a avaliações sobre o desenvolvimento do filho; as falas das mães M-02 e M-07 referem-se à avaliação sobre a maneira dele se relacionar com a mãe; as falas das mães M-11 e M-12 referem-se à avaliação sobre a maneira como o filho se relaciona com pessoas da família; e as falas das mães M-04 e M-10 referem-se à avaliação sobre a maneira como ele se relaciona com outras pessoas.

3.2.1- AVALIAÇÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO DO FILHO:

M-05

Mãe: “Eu percebia que o R. ia ter problema porque ele já nasceu não assim com um problema tão grave, mas a gente notava porque ele falou com quase quatro anos, certo? Andar, com dois anos e três meses, ele começou andar, /.../ nasceu com a musculatura fraca, entendeu? Eu achava que ele ia ter algum problema, assim: dificuldade na escola, principalmente na escola, porque toda essa demora, só que eu percebia uma coisa nele, ele entendia o que a gente falava, /.../.”

M-06:

Pesquisador: Do nascimento até agora a senhora não percebeu nada nele?

Mãe: “Não. Ele foi se desenvolvendo normalmente. Só demorou um pouquinho pra andar, demorou um pouco pra falar.”

Pesquisador: Mais alguma coisa?

Mãe: “Não, que eu me lembre não.”

As falas das mães M-05 e M-06, a exemplo das outras mães, apontam prioritariamente para o desenvolvimento motor e da linguagem. As duas mães possuem outros filhos, mais velhos, o que provavelmente possibilitava a comparação e conseqüentemente a dedução de que havia um atraso no desenvolvimento desses aspectos.

A mãe M-05 percebia que o filho teria problema devido à demora no desenvolvimento da fala e da marcha. Porém, ao mesmo tempo em que se refere ao atraso do desenvolvimento do filho, ela ressalta um “só” muito

significativo, pois aponta para a capacidade de compreensão do filho que não estava sendo afetada pelo atraso motor ou da linguagem. É como se esse aspecto do desenvolvimento acontecesse separadamente. Já a mãe M-06 relata que o filho foi desenvolvendo-se normalmente, mas ressalta também um “só” que aponta para um atraso no desenvolvimento do filho para andar e falar. O mesmo tipo de problema levantado pela mãe anterior e por outras mães participantes. Parece que o atraso nesses dois aspectos, são os que estão mais à vista e chamam mais a atenção das mães e da sociedade de modo geral.

3.2.2- FALAS QUE INFORMAM SOBRE MANEIRAS DO FILHO SE RELACIONAR COM A MÃE:

M-02:

Pesquisador: C. consultando o prontuário da B. no CRP, estava escrito que na época você supervisionava os banhos. E hoje?

Mãe: “**Eu sempre dei banho mesmo nela, não só supervisionei. Hoje que eu estou começando a supervisionar. Porque eu, antes deixava ela tomar banho, deixava ela lá no chuveiro um tempo, deixava ela no banheiro um pouco e depois, eu ia lá e acabava, assim, eu dando o banho nela. Não ficava sossegada porque fica assada, não lava direito em baixo do braço, não repassa direito o cabelo, não põe o shampoo suficiente. Então eu deixava ela e ia depois, dava o banho certo, depois nela. Agora eu estou sentindo que ela está crescendo e ela está precisando a começar ela a tomar banho sozinha. Então esses dias pedi orientação, falei: - O que eu faço? Por que por um lado ela não toma banho direito e por outro eu sinto que ela está querendo ficar independente. Ela está tipo**

querendo: ‘eu sei’, ‘deixe eu’. Então foi a hora que a L. falou: -Você senta ali perto e vai falando verbalmente com ela. /.../ **então eu estou começando a entrar neste esquema com ela.**”

M-07:

Pesquisador: Me fala da sua relação com ela no dia-a-dia, como acontece?

Mãe: “**É muito agitada. Essa relaçãozinha, não é fácil não. A J. é uma criança muito nervosa; ela é muito agitada. Ela é uma criança assim, que pra você ensinar ela é até fácil, mas ela não absorve o que você está ensinando na hora. Ela ainda dá um tempinho, né? /.../ Vamos supor, ela vai ao banheiro e a mamãe ensina ela como tem que ser. Então ela demorou mas aprendeu. Ela deixou a fralda com três anos e meio. Demorou bastante, né? Eu fui pondo devagar, ensinando, colocando. Uma vêz fazia na calça e eu mostrava pra ela que não podia. Foi muito difícil, mas hoje ela já entende. Quer dizer, ela já chega, ela quer, ela já fala do modo dela, que eu entendo. Então, quando ela está com fome, ela sabe explicar pra mim. Eu entendo quando ela está com fome, e o pai não entende.**”

Um dos aspectos muito marcante no relacionamento mãe-filho deficiente mental, apontado nas falas das mães M-02 e M-07, assim como em falas de outras mães participantes da pesquisa, é o processo de aquisição de competências sociais, tais como: uso do toilete, banho, escovação, vestuário, etc. Pode-se observar, nas falas dessas duas mães, que é necessário explicar várias vezes e, mesmo assim, trata-se de um processo bastante demorado, que

exige atenção e paciência, até perceber que a criança adquiriu a competência desejada.

Pelas falas das mães está claro que **“não é uma relação fácil”**. A mãe M-02 relata um avanço do fazer, **“eu sempre dei banho mesmo nela”**, para o deixar fazer, **“hoje eu estou começando a supervisionar”**. Ao sentir que a filha **“está crescendo”** e está **“querendo ficar independente”**, essa mãe, na dúvida entre o que observa dos banhos e o que sente nas atitudes da filha, **“eu sei”**, **“deixe eu”**, busca ajuda profissional e com isso começa a modificar a relação com a filha, no sentido de propiciar-lhe a realização da tarefa por si só, ainda que ocasionalmente com a supervisão da mãe. Trata-se de um fator importante, pois, a partir do momento em que a mãe toma consciência do próprio modo de se relacionar com a filha, ela pode ir alterando a própria atitude de modo a proporcionar o desenvolvimento de capacidades de autocuidado na filha e, em consequência, sua maior independência. A esse respeito FAGUNDES (1990) relata a necessidade de fornecer subsídios aos pais quanto à melhor maneira de lidar com as atividades e acontecimentos do dia-a-dia, ao ensinar cuidados pessoais, comunicação e ocupação aos filhos.

A mãe M-07 parece insistir mais no aprendizado da filha que a mãe M-02. Procura ensinar-lhe, de modo vagaroso, como fazer adequadamente suas necessidades. À semelhança de outras mães participantes da pesquisa (M-02 e M-05), como já foi discutido anteriormente (análise 3.1.3), essa mãe explicita em sua fala, também, a existência de um **universo particular** de comunicação, onde apenas mãe e filho conseguem fazer-se entender. Isto fica claro em sua fala - **“/.../ quando ela está com fome, ela sabe explicar pra mim. Eu entendo quando ela está com fome, e o pai não entende”**. Se esse universo particular de comunicação se prolongar por muito tempo, e se a mãe não fizer

exigências quanto à fala, isto poderá levar a filha a se acomodar com essa forma de comunicação, pois, cria-se uma linguagem específica da relação que impede a participação de outras pessoas na relação com a filha.

3.2.3 - FALAS QUE REVELAM AVALIAÇÕES SOBRE A MANEIRA DO FILHO SE RELACIONAR COM MEMBROS DA FAMÍLIA:

M-11:

Pesquisador: E como foi para ela aprender a ir ao banheiro, aprender a tomar banho e outras atividades?

Mãe: “Ah! banheiro dá trabalho. Com um ano ela já não fazia mais na fralda, mas ela foi vendo as primas, sofria as conseqüências lá com a minha família, mas eu deixava pra ela ver o movimento com as primas e ela foi se habituando, vendo as primas fazer. Eu dizia: - Por que você não faz que nem ela, você é igual a ela, você tem que fazer xixi que nem ela, cocô que nem ela e aí ela foi fazendo, fazendo até aprender, mas demorou. Todas as coisas dela são demoradas.”

M-12:

Pesquisador: A senhora tem mais filhos?

Mãe: “Eu tenho.”

Pesquisador: E como é o relacionamento dela com os irmãos?

Mãe: “É nervosa, tem dia que está boa, tem dia que está nervosa e os irmãos não têm muita paciência também, não que nem a gente.”

Pesquisador: A senhora acha que tem bastante paciência?

Mãe: “Eu sempre tenho, porque a gente que é mãe sabe. Agora os irmãos não têm muito.”

Pesquisador: Eles brigam muito?

Mãe: “É. Sempre briga muito com ela?”

Pesquisador: E quando eles brigam com ela a senhora faz o quê?

Mãe: “Ah! eu falo pra eles que não pode fazer, que está vendo o problema da menina, mas eles falam pra mim que ela quer aproveitar, como ela tem esse problema, ela aproveita porque ela é assim.”

Todas as mães participantes possuem mais de um filho e, de modo geral, falaram do relacionamento do filho deficiente com pessoas da família, via de regra, os irmãos. Apenas a mãe M-07 não fez referência à relação do filho com o irmão. As demais se colocaram de maneira diferenciada: para algumas os irmãos aceitam a deficiência, e procuram auxiliar no desenvolvimento de potencialidades, enquanto que para outras os irmãos não aceitam e criticam a mãe, quanto às suas atitudes que são, segundo eles, de superproteção.

As mães M-11 e M-12 (dos exemplos citados acima) observam em suas falas, a maneira como o filho se relaciona com membros da família: a(s) prima(s), no caso da primeira e os irmãos, no caso da segunda.

A mãe M-11, à semelhança das mães M-02 e M-07, refere-se ao uso do banheiro como uma competência difícil de ser adquirida, porém, diferentemente das mães mencionadas, recorre ao “movimento com as primas”, como um modelo de comportamento, para observação da filha. A mãe, ao apresentar o modelo, no caso a(s) prima(s), e ao dizer que a filha “é igual a ela, /.../ tem que fazer xixi que nem ela, cocô que nem ela /.../”, está, ao mesmo tempo, ensinando-a a adquirir competências sociais, e a agir. Traçando um paralelo

com a(s) prima(s), trata a filha de maneira a tornar suas atitudes o mais normal possíveis, apesar da discriminação que a mesma sofre por parte da família. Essa atitude da mãe propicia também maior interação e conseqüentemente maior integração social da filha.

Ao contrário da mãe M-11, a mãe M-12 não recorre ao comportamento de outras pessoas, no caso os irmãos, para ensinar a filha deficiente. Parece proteger a filha dos irmãos e coloca a deficiência como uma espécie de escudo para suas atitudes, e questiona as atitudes dos irmãos. Isso fica claro quando a mãe diz: **“eu falo pra eles que não pode fazer, que está vendo o problema da menina, /.../”**. Esse modo de encarar a deficiência parece levar a menina a **“aproveitar-se”** da situação e isso é observado pelos irmãos, o que provavelmente gera conflitos entre eles. As observações também ficam claras quando a mãe diz: **“/.../ mas eles falam pra mim que ela quer aproveitar, como ela tem esse problema, ela aproveita porque ela é assim.”**. Se a mãe coloca, aos irmãos, a filha como um problema a ser compreendido e não trabalhado, muito provavelmente, coloca-a da mesma maneira para o meio social, o que pode prejudicar suas interações e conseqüentemente a integração social da filha.

3.2.4 - FALAS QUE INFORMAM SOBRE A MANEIRA DE SE RELACIONAR COM OUTRAS PESSOAS:

M-04:

Pesquisador: Há quanto tempo o E. está com você?

Mãe: “Quatro anos.”

Pesquisador: E nesses quatro anos como é sua relação com ele?

Mãe: “Eu trato ele como um filho, viu? E estou acompanhando a evolução dele, porque ele está mudando tanto. Só não conseguimos ainda a maneira dele falar, mas ele caminhar, já mudou, já caminha bem, **mudou a maneira de caminhar, de correr, de brincar, de se relacionar com as outras crianças, que ele era agressivo, já não é mais. Ele era muito chorão, já não é mais; ele brinca bem; ele já conversa; não fala bem, mas já conversa bem que dá para entender.**”

M-10:

Pesquisador: Com as crianças, na vizinhança, como é o relacionamento dela?

Mãe: “Nos dias que ela fica, que são poucos dias porque é sábado e domingo somente que ela fica, **o relacionamento dela é bom, ela brinca normalmente com as crianças.**”

De modo geral, as mães pesquisadas parecem achar que o relacionamento do filho com outras pessoas é bom, com exceção da mãe M-03 (análise 3.1.2) que aponta muito conflito entre a filha e as pessoas da rua, particularmente os vizinhos. Outras mães se referem a comportamentos agressivos do filho, porém isso não foi o mais enfatizado por elas. As mães M-04 e M-10 revelam, em suas falas, observações feitas sobre a maneira do filho se relacionar com outras pessoas, que não os membros da família.

A mãe M-04, além de observar a evolução no desenvolvimento motor, observa também um progresso qualitativo na maneira do filho “**brincar e se relacionar com as outras crianças**”; sem agredir e sem chorar. Apesar de não ter conseguido ainda melhora no desenvolvimento da linguagem, parece que o filho não demonstra dificuldades para relacionar-se com as pessoas, e pode-se

deduzir que, em função das mudanças no comportamento do filho durante as brincadeiras, melhorou seu relacionamento e conseqüentemente sua integração social.

A mãe M-10 é uma mãe que fala muito pouco, mas observa que o relacionamento da filha com outras pessoas “é bom” e que “ela brinca normalmente com as crianças”. Trata-se de uma mãe que observa, na maioria das vezes, os aspectos positivos da filha, e acredita no seu potencial de desenvolvimento.

Pode-se constatar que as duas mães se referem à relação do filho com outras pessoas, observando-os em suas brincadeiras com outras crianças. A ocorrência ou não de brigas, desencontros, harmonia, cooperação etc., nas brincadeiras, serve de parâmetros para as conclusões que as mães tiram acerca do desenvolvimento de competências e relações sociais do filho.

De modo geral, pelas falas das mães, nessa categoria-3.2, deduz-se que a relação mãe-filho deficiente mental exige, por parte delas e de outras pessoas do seu meio, maior paciência, perseverança e atenção quanto ao aprendizado do deficiente acerca de competências sociais, e, ao mesmo tempo, requer utilização de novas formas de instrução, que não apenas o diálogo.

3.3 - FALTA DE INFORMAÇÃO DA MÃE OU INFORMAÇÕES INADEQUADAS ACERCA DA DEFICIÊNCIA DO FILHO

Um dos grandes pontos de conflitos existente entre pais e profissionais de educação especial e que tem gerado muita discussão é quanto à informação que se deve transmitir aos pais sobre a deficiência do filho. A falta de informação e mesmo de formação, por parte de muitos profissionais, leva-os a fornecer aos pais informações sobre a deficiência do filho de modo inadequado. Com isso, os pais podem não receber informações, ou serem informados tardiamente ou inadequadamente sobre a deficiência do filho e sobre as formas de buscar ajuda para melhor assisti-lo em suas necessidades. Algumas mães são alertadas, ainda, por pessoas do seu rol de amizade, pessoas que não possuem formação na área, mas que percebem mais facilmente o atraso no desenvolvimento e possivelmente a deficiência, por já ter convivido esse tipo de experiência ou por estar fora da relação mãe-filho, o que possibilita observar a criança, quanto ao seu desenvolvimento, de maneira mais objetiva.

Em palestra realizada no XI World Congress on Mental Retardation organizado pela Liga Internacional de Associação para Pessoas com Deficiência Mental - ILSMH, em New Delhi - Índia, 1994, pude participar de discussões sobre o conflito existente entre famílias e profissionais que atuam na educação especial. Os pais, na maioria das vezes, vêem-se impossibilitados para agir frente à falta de informações e/ou em virtude da maneira, muitas vezes inadequada, como são transmitidas as informações acerca dos problemas de seus filhos, pelos profissionais.

Por se tratar de um aspecto que envolve necessariamente a família e pessoas alheias a ela (na maioria das vezes profissionais) procurei, para a

análise desse aspecto, exemplos de falas da categoria 4.0 (falas que explicitam falta de informação ou informações inadequadas acerca da deficiência do filho).

Das mães participantes, 7 em 12 revelaram em suas falas: ou falta de informação por parte delas, ou informações inadequadas transmitidas a elas pelos profissionais com os quais tiveram contato, na maioria das vezes, o médico. Observem os exemplos a seguir:

M-01:

Pesquisador: Quando ele chegou ao Centro de Reabilitação, ele passou por um processo de triagem. E aí, vocês foram informados do que ele tinha?

Mãe: **“Até agora não tenho resposta nenhuma.”**

Pesquisador: Vocês não foram informados de nada no Centro?

Mãe: **“Nada, nada.”**

Pesquisador: E quanto tempo faz que ele está freqüentando o Centro?

Mãe: **“Desde três anos que ele vai lá. Só que na escola ele entrou vai fazer quatro anos.”**

M-02:

Mãe: **“/.../ quando eu percebi o caso da deficiência da B. ela já estava entre 2 anos e 3 meses, foi quando eu fui dar um passeio /.../ eu encontrei com uma amiga minha que tinha mais experiência no caso porque ela teve uma irmã. A irmã mais velha dela tinha problema e naquele tempo não tinha recurso. Então quando ela foi conversar com a B. eu expliquei que a B. ainda não estava falando. Então ela já sentiu o problema na hora, na B.”/.../. Aí até essa pessoa ofereceu uma consulta e foi a hora que eu fui com o Dr. X. Foi a primeira consulta, que aí ela começou com**

FONO, e daí em diante a cuidar do caso dela. Hoje ela já está com mais coisa, mas de início foi só a FONO.”

M-05:

Mãe: “/.../ Eu achava que ele ia ter algum problema assim: dificuldade na escola, principalmente na escola, porque toda essa demora, ele era sossegado pra tudo /.../ **ele não conseguia segurar o pescoço, até ele foi suspeito, o médico chegou falar que talvez ele tivesse problema de ser mongolóide.** /.../ Daí eu fiquei muito nervosa, sabe, fiquei mesmo que falei: - **agora o que eu vou fazer com um menino desse jeito?**”

M-06:

Pesquisador: Quando a senhora ficou sabendo que precisava levar ele para o Centro de Reabilitação e que lá é um local onde ele iria ter todo o atendimento necessário, como é que foi essa notícia pra Senhora?

Mãe: “Eu fui lá, conversei com a **Assistente Social**, depois ela mandou esperar pra fazer os testes. O dia que ela telefonou avisando pra mim ir lá levar ele, eu levei e ele fez os testes /.../. Depois **ela me deu a resposta que ele precisava frequentar lá.** Aí eu achei ótimo, porque se lá é o lugar que vai corrigir ele, então é lá que eu tenho que pôr, né? Aí aceitei na maior.”

Pesquisador: Corrigir ele no quê? Quando a senhora fala corrigir ele o que é que a senhora acha que deve ser corrigido?

Mãe: “Olha, aí nesse ponto eu não sei o que é que eles falaram que tem que ser corrigido, eu não sei o que é.”

Pesquisador: A senhora não foi informada do que é?

Mãe: **“Não, não fui informada do que é, qual é o problema que ele tem pra ser corrigido lá, isso eu não estou sabendo.”**

M-07: (O assunto era sobre as convulsões que a filha vinha tendo)

Pesquisador: E vocês estão fazendo o tratamento depois dessas convulsões?

Mãe: **“Ela está tratando com o Dr. Y., ela trata inclusive em Campinas com o médico que conseguimos lá, que eu tentei entrar na UNICAMP com ela, porque a J. tem um diagnóstico que nenhum médico fala pra você.”**

M-08:

Pesquisador: E como é que você ficou sabendo da deficiência dele? Você percebia alguma coisa? Quando você passou a perceber como é que você viu isso?

Mãe: **“Eu mesma não descobri não. Ele já estava na escola.”**

Pesquisador: Ele já estava com quantos anos então?

Mãe: **“Nove anos.”**

Pesquisador: Foi com nove anos e na escola?

Mãe: **“Na escola. Porque sempre tomando bomba, não passava de ano, daí foi um dia ele fazia a sala especial e a professora me chamou. Um dia eu cheguei do serviço e ele não estava. Daí eu perguntei pra vizinha e a vizinha falou: - Ah! veio uma perua aí e levou ele. Então foi aquele desespero e isso e aquilo. Aí chegou de noite, ele chegou e eu falei: - Onde você estava? Filho: - Ah! fui no médico, né? E eu como sempre desligada com tudo, afazeres, sabe tudo tão enrolado que eu deixei, passou, né? E uma semana depois a professora mandou me chamar,**

eu estive lá, então ela falou que ele tinha um problema sério. Até ela deu um relatório, sabe? Depois eu fiquei tão apavorada que eu li aquele relatório, pelo que eu entendi então, eu entrei em pânico; levei pra minha patroa, né? Ela é Fono, e tem mais experiência. Então eu achei que ela poderia me ajudar. Daí ela falou: - Não C., mas não chega a isso. E daí a professora falou que ele teria que freqüentar o Centro. Mas eu nunca vi nada de anormal.”

Pelos exemplos acima, pode-se observar como as (des)informações são transmitidas para algumas mães, enquanto que outras sequer as recebem. Basicamente dois fatores podem estar obstaculizando o processo de comunicação entre essas mães e a fonte da informação. São eles: a formação e preparo técnico insuficientes dos profissionais para informar adequadamente as mães, e o baixo nível de escolaridade das mesmas para compreender a informação, quando transmitida numa linguagem técnica. Nesse plano intersubjetivo entre pais e profissionais, falta uma comunicação apropriada, talvez o que RATNER (1995) chama de socialidade autêntica. Segundo o autor:

“A socialidade autêntica é uma interpenetração profunda de indivíduos, de tal modo que cada um deles exerce uma influência formativa sobre os outros. A socialidade autêntica não é mera coexistência de indivíduos, mas a constituição dos indivíduos uns pelos outros, reciprocamente.”(p.27)

É de praxe os pais levarem seus filhos até os profissionais ou as instituições e deixá-los lá para que eles trabalhem com a criança. Contrapondo a essa prática, num contato necessário, porém, momentâneo, a socialidade autêntica exige que esses pais participem das atividades e aprendam a trabalhar, com os próprios filhos, auxiliados pelos profissionais. Obviamente não serão todas as atividades que os pais poderão desempenhar, mas, por exemplo, alguns exercícios fisioterápicos, assim como atividades de terapia ocupacional e outras tarefas que requerem não somente a participação do aluno na instituição, mas também uma continuidade assistida no lar.

Pelas falas citadas anteriormente, pode-se observar que essas mães, com excessão da mãe M-02, em contatos com os profissionais, apenas interagiram rapidamente e pouca ou nenhuma influência formativa conseguiram. As mães M-01 e M-06 explicitam em suas falas desinformação acerca da deficiência do filho. Semelhantemente a essas duas, as mães M-02, M-07, M-08 e M-09 também explicitaram, em outros momentos de suas falas, a falta de informação, por parte do CRP, acerca da deficiência dos seus filhos. Apesar deles freqüentarem a instituição, diagnosticados como deficientes mentais, já há algum tempo.

A mãe M-02 toma consciência do atraso da linguagem da filha ao ser alertada por uma amiga “**mais experiente**”. Tal amiga possuía na família uma pessoa com deficiência, o que a fez conscientizar a mãe M-02, levando aquela a assumir o atraso da linguagem da filha e a buscar ajuda especializada. Pode-se dizer, pela definição apresentada de “socialidade autêntica”, que entre essas duas amigas houve uma “influência formativa”: a amiga exerceu influência na mãe M-02, induzindo-a a modificar sua consciência e sua atitude em relação à filha.

Já a mãe M-05 demonstra em sua fala um certo grau de consciência e de percepção sobre o desenvolvimento deficiente do filho, quando diz achar que o mesmo teria algum **“problema”** ou **“dificuldade”** na escola. Na fala desta mãe está clara a incerteza do médico quanto ao diagnóstico do filho, o que o leva a dizer que **“talvez ele tivesse problema de ser mongolóide”**. A comunicação inadequada (por falta de dados exatos) do diagnóstico à mãe, gerou não apenas uma alteração do estado emocional dessa - **“fiquei muito nervosa”** - como também muita ansiedade, pois, por falta de informação e preparo, a mãe passou a se questionar sobre o que **“fazer com um menino desse jeito?”**. O questionamento demonstra que a mãe não possuía informações adequadas de como lidar com uma criança deficiente, pois, como toda e qualquer mãe, preparou-se para receber um filho normal.

Em situação semelhante encontra-se a mãe M-08, com a diferença de que, em lugar do médico, a informante foi a professora. Essa mãe explicita em sua fala que ela tem um modo **“enrolado”** e uma maneira **“desligada”** de viver, o que provavelmente a impede de observar e conscientizar-se sobre qualquer problema em relação ao desenvolvimento do filho - **“/.../ Mas eu nunca vi nada de anormal.”**. O pânico gerado pela informação da deficiência mental do filho está, provavelmente, relacionado a esse modo enrolado e desligado de viver, e, pode também estar relacionado ao fato de, como as outras mães, ter se preparado apenas para ter um filho normal.

Quando não recebe informação a respeito da deficiência do filho ou essa é inadequada, a família deixa de ser uma força terapêutica, e o desenvolvimento do filho passa a ser uma incógnita para os pais. Os profissionais que detêm alguma informação sobre a deficiência e sobre o modo de lidar com ela acabam por assumir, quase que exclusivamente, a responsabilidade pelo

desenvolvimento do deficiente. Cria-se, assim, um vínculo de dependência dos pais em relação aos diversos profissionais da área que, em nome da saúde e do desenvolvimento, se relacionam cada qual com o aspecto que lhe é específico, perdendo-se de vista a pessoa como um todo e como membro de uma família e de uma sociedade maior. Esse modo de se relacionar com a família não configura uma socialidade autêntica e o processo de integração do deficiente fica fragmentado porque se condiciona ao trabalho que cada um faz em seu universo fechado com o deficiente.

“O perigo é inerente quando o médico vê o paciente como uma parte do corpo, o fisioterapeuta o vê como um músculo, o terapeuta ocupacional como uma atividade, o psicólogo como um ponto em uma escala normativa, o educador vê o aluno como um déficit e os pais vêem a criança como um mistério sem solução.” (BUSCAGLIA, 1993. p.281)

O problema da comunicação entre pais e profissionais técnicos assim como da visão fragmentada da deficiência, discutida até agora, aponta para a necessidade de os profissionais da área (particularmente os médicos) passarem a estudar e a compreender a deficiência como um fenômeno que é mais do que biológico, ou seja, como um fenômeno social com implicações para o processo de integração do deficiente, processo esse que se inicia na/pela família.

Assim procedendo, esses profissionais estarão melhor se preparando para informar adequadamente o diagnóstico correto e o prognóstico às famílias, o que pode evitar que se criem expectativas negativas em relação ao

desenvolvimento do filho, como também possibilitar a utilização dos instrumentos possíveis e necessários no processo de integração social da pessoa deficiente mental.

3.4 - CAUSALIDADE

Algumas deficiências são tão perceptíveis que qualquer pessoa saberia reconhecê-las logo num primeiro contato visual, pois trata-se de deficiências com características aparentes e causas, na maioria das vezes, conhecidas. No entanto, a deficiência mental, nem sempre é reconhecida à primeira vista, e os comportamentos caracterizados como de pessoas deficientes mentais, via de regra, não se apresentam logo no início da vida. Na maioria das vezes, são detectados apenas quando a criança começa a freqüentar a escola, o que reforça o mito de que a deficiência mental está apenas na cabeça do indivíduo. A partir do momento em que percebem qualquer indício de deficiência na criança (essa percepção tem sempre como parâmetro o que é socialmente determinado como normal no desenvolvimento humano), as mães passam a buscar não apenas ajuda profissional para o desenvolvimento do filho, mas também as causas que, possivelmente, determinaram o problema.

Das mães entrevistadas, 6 em 12 explicitaram seu interesse na busca de causalidades de forma a entender a origem da deficiência. Dessas seis mães, duas (M-02 e M-11) acreditam que a deficiência do filho é de origem puramente biológica, ou seja, o filho já nasceu com deficiência; essa é inerente ao organismo. Quatro mães (M-01, M-03, M-08 e M-09) apontaram para

causas biológicas e sociais. As outras seis mães não demonstraram preocupação com a causalidade, apenas se ocuparam em buscar a “cura”, e promover o desenvolvimento do filho nos aspectos que eles apresentaram defasagem.

Quando os pais buscam causalidades para a deficiência do filho e, de uma maneira reducionista e errônea, atribuem à deficiência fatores, prioritariamente biológicos, é possível supor que lhes será difícil promover o desenvolvimento e a adaptabilidade do filho, pois, quando a deficiência é considerada apenas por esse prisma, não há muito o que fazer com o sujeito que se encontra nessa situação. Aumentam-se, em função disso, as dificuldades para a apropriação das formas maduras de atividade no plano intersubjetivo, e, conseqüentemente, criam-se obstáculos para seu desenvolvimento psico-social.

Não se pretende negar aqui as bases biológicas dos fenômenos da psicologia. Todos os seres humanos, segundo GEERTZ (1989), começam essencialmente com os mesmos dons anatômicos e fisiológicos. Porém, ao viverem em um meio onde são mediados por uma cultura que determina uma forma de vida superior a dos animais inferiores, adquirem a capacidade de aprimorar a consciência e a partir daí conseguem controlar o meio natural (biológico) do qual se originam. Isso também vale para a pessoa deficiente que, apesar da limitação biológica, pode desenvolver sua plasticidade mental de forma a viver não apenas em função de sua determinação biológica, mas, sobretudo, de sua constituição sócio-psicológica. VYGOTSKY (1989), em sua obra *Fundamentos de Defectologia*, opôs-se às tentativas de biologizar as concepções que existiam e existem sobre as crianças deficientes. Para o autor a deficiência não é tanto de caráter biológico, como social. Em seu trabalho,

Vygotsky toma a cegueira como exemplo e afirma que ela, enquanto fator psicológico, não é uma desgraça. Converte-se em desgraça como fator social. Para ele as particularidades psicológicas da criança com defeito têm como base não a esfera biológica, mas a social.

Estão relacionadas a seguir algumas falas que ilustram as maneiras como as mães se colocaram acerca das causalidades:

M-01:

Mãe: “/.../ Porque ele foi internado três vezes, e até nesse ponto ele era bom, quando internou a terceira vez (o menino estava com 1 ano e 7 meses) que ele veio assim.”

M-02:

Mãe: “/.../ Então no caso da B. também quando eu estava grávida dela eu trabalhava /.../ e eu descii na cozinha para lavar os copos /.../ e a Ana estava com rubeola /.../ e conforme ela falou que estava com rubeola eu saí rápido. /.../ quando aconteceu isso eu achei que só se eu pegasse rubeola /.../ que afetava o feto, mas de repente não, pode o vírus ir direto no feto, e foi o que aconteceu /.../.”

M-03:

Mãe: “/.../ Ela ficou na UTI em coma. Ela ficou um bom tempinho em coma e eu estava achando que esse problema que ela têm é dela ficar esse tempinho assim.”

Outra fala da mãe:

Mãe: “/.../ antes o pai dela estava com a gente, também pode ser muita coisa disso aí: ele é macumbeiro.”

M-04:

Mãe: “/.../ eu nunca tive esse problema, mas pelo comportamento dele era bem visível a maneira dele andar, dele correr. Ele mudou agora, mas dava pra ver que ele tinha problema era na cabeça.”

M-08:

Mãe: “/.../ Daí os médicos falaram: - Ó, C. só que você não vai mais poder engravidar, porque se você engravidar a criança pode vim completamente defeituosa, com problema seríssimo /.../ logo fiquei grávida. Eu tomava chumbinho, tudo o que me ensinava eu tomava pra abortar porque eu não podia jamais, jamais, jamais eu não queria ouvir. Gastei horrores de dinheiro, porque pedia pra um, pedia pra outro, ensinava aqueles remédios fortíssimos, mas nada. Porque o médico /.../. E eu bebendo, daí, bebia mesmo, daí não tinha pinga, meu marido não dava dinheiro, daí tinha álcool, eu tomava álcool, /.../ E o desespero foi tão grande que eu cheguei mesmo ao extremo /.../. Foi que ele nasceu. E ele nasceu já com problema /.../.”

Pesquisador: Que problema ele tinha, C.?

Mãe: “Fora de peso, anemia, infecção no pulmão, érnica que ele tinha. Olha, Miguel, pra ser mais exata pra você ele só não teve problema de coração e cabeça na época. Agora (pausa).”

Outra fala da mãe:

Mãe: “/.../ teve um problema sério comigo, né? Que eu era alcoólatra. Bebia mesmo, horrores: álcool, pinga, várias vezes passei por sanatórios. **Então eu não tinha condições, assim, eu não tinha condições. Pra mim tanto fazia ele está como não está, então ele foi mais, assim, protegido, né? Amado, cuidado por estranhos.**”

M-09:

Mãe: “/.../ graças a Deus hoje está com uns dois anos e meio, mais ou menos, que ela não toma mais gardenal, e não tem mais convulsão. **Só que eu acho que através das convulsões que deu nela, afetou a cabeça dela, deu atraso na memória, porque você veja, ela é uma menina normal, /.../, só que o jeito dela ser quando ela começa a brincar e conversar, você percebe que ela tem um pouco de problema.**”

Além da causa acima citada, essa mãe apresenta, no decorrer da entrevista, outras causas como: queda da cama com batida da cabeça; incompatibilidade sangüínea da mãe com a criança; pressa da equipe que fez o parto, pois acontecia a Copa do Mundo de Futebol; e falta de informação médica.

M-11:

Mãe: “/.../ **Eu acho que ela já nasceu assim, eu penso eu. Porque a mãe do meu marido tem problema também. /.../ Na minha família não tem ninguém, só na família dele.**”

Todas as falas acima explicitam possíveis causalidades para a deficiência dos respectivos filhos. No entanto, as colocações das mães denotam diferenças nas percepções de cada uma delas, e regem-se de acordo com o nível de cada família, e conforme a condição sócio-econômica e cultural.

Tais diferenças são significativas na fala dessas mães e indicam, em algumas, necessidade de localizar a causa: seja no filho ou fora dele. Outras falas apontam para a consciência por parte das mães acerca de atitudes tomadas em momento de gestação, atitudes essas possíveis causadoras da deficiência do filho.

As mães M-01 e M-03 atribuem, de algum modo, a causa da deficiência aos profissionais da área médica. A responsabilidade está fora da família ou da própria mãe, ou seja, elas buscam causas referindo-se a condições de tratamento médico.

As mães M-02, M-09 e M-11, embora apontem causas diferentes (a primeira refere-se à rubéola, a segunda à convulsão e a terceira à hereditariedade) atribuem a causa da deficiência a fatores biológicos. A responsabilidade está novamente fora da mãe ou fora da família, nos dois primeiros casos, enquanto que, no último (mãe M-11), a responsabilidade é da família do marido.

A mãe M-08, embora fale primeiro sobre a informação médica para posteriormente relatar suas atitudes, demonstra um alto grau de consciência, ao apontar as causas de forma a atribuí-las à própria maneira de agir.

A mãe M-03 aponta, além da causa médica, outra causa que é de ordem puramente social e reflete o modo de vida místico do pai da criança. Tenta atribuir a isso a responsabilidade pela deficiência da filha.

As diferentes formas de perceber a deficiência e de atribuir as causas são significativas na fala dessas mães e revelam, em algumas, necessidade de localizar a causa no próprio filho, enquanto fator biológico (M-01, M-03 e M-09), em outras, na família, enquanto fator hereditário (M-11) ou social (M-03 e M-08). Todas as falas indicam o grau de consciência que cada mãe possui sobre as causas da deficiência do filho, o que pode propiciar-lhes representações ou significados acerca da deficiência do filho capazes de guiar não apenas sua maneira de ser e de agir em relação a ele, mas também em relação aos outros, no processo de integração social do mesmo.

3.5 - AÇÕES DO FILHO e EXPECTATIVAS DA MÃE

Toda relação, via de regra, cria expectativas nas pessoas envolvidas, quanto ao comportamento, às ações das outras pessoas e ao papel social que ocupam. Segundo MATIAZZI (1981):

“/.../ os participantes de um grupo não só têm expectativas no que diz respeito ao comportamento de uma pessoa num papel social; eles também têm idéias sobre os deveres e privilégios, direitos e obrigações, como também sobre as atitudes pessoais compatíveis com o papel.” (p.33-34)

Na relação que procuro analisar, relação mãe-filho deficiente mental, as expectativas partem sempre e primeiramente da mãe, por ser ela quem espera a

chegada do filho. Sendo assim, a mãe atribui ao filho, durante o processo educativo, uma série de valores sócio-culturais que possui, e tenta, tendo-os como referencial, influenciá-lo para que venham a se constituírem na figura do filho, de modo a atender às suas expectativas de mãe. Pode acontecer, no entanto, que essas expectativas não sejam satisfeitas, como pode acontecer, também, que sejam superadas pelas ações do filho.

Para analisar a relação existente entre as ações do filho e as expectativas da mãe, procurei relacionar a categoria 2.0 e 6.0. São categorias que se complementam, pois a primeira (ações do filho que informam sobre o próprio desenvolvimento ou sobre sua dificuldade para participar de atividades sociais), refere-se às ações do filho que darão à mãe a dimensão do seu desenvolvimento, correlacionada com suas expectativas (falas que apontam para as expectativas da mãe com relação ao desenvolvimento global ou parcial do filho).

Das doze mães entrevistadas, apenas a mãe M-09 não explicitou nenhuma fala sobre as ações do filho, e oito mães explicitaram algum tipo de expectativa em relação ao seu desenvolvimento. Dentre as mães que enfatizaram mais as ações do filho (9 em 12), algumas revelaram ações que vão além de suas expectativas, enquanto que outras denotaram ações que ficam aquém. São ações, tanto no primeiro como no segundo caso, que refletem o modo de vida das crianças e as influências sofridas a princípio pela família, mas também em outros contatos sociais maiores, como por exemplo na rua, na escola, no clube, etc., através dos quais se desenvolvem comportamentos socialmente aceitos e valorizados. A esse respeito NIELLA (1993), faz a seguinte afirmação:

“As famílias são a base na qual um indivíduo aprende como interagir com o outro. Primeiro as crianças aprendem como relacionar-se com seus pais e irmãos, e então gradualmente ampliam esta base em relação ao meio. A família dá tanto um guia como um contexto para a socialização. A socialização implica o conhecimento dos valores, atitudes e crenças da cultura na qual o indivíduo está imerso./.../”. (p.16)

As falas das mães refletem o nível de consciência que possuem acerca do desenvolvimento de uma criança normal e do desenvolvimento do próprio filho deficiente. Isso leva a estabelecer comparações entre as ações do filho e suas expectativas que, via de regra, estão mais próximas àquelas esperadas para uma criança considerada normal.

Para analisar esse aspecto, ações do filho e expectativas da mãe, foram selecionadas falas de quatro mães: M-02, M-05, M-06 e M-11. Procurei falas distintas que estarão apresentadas da seguinte forma: a primeira fala refere-se à categoria 2.0 (ações do filho), enquanto que a segunda se refere à categoria 6.0 (expectativas da mãe).

M-02:

Fala 01 (ações do filho)

Mãe: **“/.../ Na bicicleta eu falava: - Meu Deus a B. acho que nunca vai conseguir andar de bicicleta. Bom, começou a andar de rodinha, chegou um dia, numa chacinha, que nós fomos lá do meu pai, uma**

criança tinha levado bicicleta sem rodinha, **quando eu vi! a B. andando.** E não era um tamanho de bicicleta pequenininha, um tamanho normal pro tamanho dela, pra mim foi super, **eu fiquei feliz da vida,** mas eu já tinha me conformado achando que ela não ia andar. /.../.”

Fala 02 (expectativas da mãe)

Mãe: “/.../ Pra mim eu penso que se a **B.** conseguir alfabetizar, no momento o que eu mais gostaria é que ela conseguisse alfabetizar. É como eu falei pra você, eu sempre acho assim : **Ai meu Deus, acho que ela não vai conseguir. Então como, eu achei que ela não ia conseguir segurar numa tesoura, recortar; como eu achei que ela não ia conseguir andar de bicicleta sem rodinha e está andando. Então espero que isso que eu tenho, as minhas dúvidas ela também consiga. Quem sabe, né?”**

Essa mãe, a exemplo de outras, é sempre surpreendida pelas ações da filha. No exemplo da bicicleta, assim como em outros momentos da entrevista, a mãe explicita ações da filha que revelam desenvolvimento e potencialidade para desempenhar atividades não esperadas por ela - “/.../ **quando eu vi! a B. andando.**”. Trata-se de uma relação onde **B.** precisa estar sempre mostrando, através de ações, sua capacidade para que a mãe modifique sua forma de pensar, mude suas expectativas, que parecem estar sempre aquém da capacidade mostrada pela filha. Isso fica claro em sua fala, quando a mãe diz: “/.../ **então como eu achei que ela não ia conseguir segurar numa tesoura, recortar, como eu achei que ela não ia conseguir andar de bicicleta sem rodinha, e está andando, então espero que isso que eu tenho, as minhas**

dúvidas, ela também consiga. /.../”. A mãe parece revelar que possui consciência do pouco que espera da filha, e a filha, por sua vez, busca, através das ações, integrar-se às atividades a ela apresentadas no dia-a-dia. Suas atitudes deixam a mãe **“feliz da vida”**, pois trata-se de uma mãe que não espera muito da filha.

M-05:

Fala 01 (ações do filho)

Pesquisador: I. você falou que **ele não gosta de participar de festa.**

Mãe: **“Não gosta. Ele só fala: - Eu não vou em tal lugar. /.../ se for da vontade dele /.../ ele fala que não gosta, e ele fala: - Eu não vou.”**

Pesquisador: Quando isso acontece, o que você faz?

Mãe: **“Eu falo que ele precisa ir, que é bonito, que vai ter coisa, incentivo ele, mas se for da vontade dele, ele não quer. Aqui mesmo (no CRP) a professora chega e fala: - Ele não participou, ele não brincou, ele fica quieto.”**

Fala 02 (expectativas da mãe)

Pesquisador: O R. está hoje com quantos anos?

Mãe: **“Com oito anos.”**

Pesquisador: Com o problema de transporte do CRP (as peruas responsáveis por transportar as crianças estavam paradas na época em que entrevistei as mães), ele passou a vir de ônibus com você?

Mãe: **“Vem comigo.”**

Pesquisador: Você pretende que ele venha sozinho mais adiante?

Mãe: **“Aí também não sei. Acho que vai demorar um pouquinho.”**

Pesquisador: Quanto tempo você acha que vai demorar?

Mãe: “Ele está com oito anos. Olha, para uma criança sair de onde eu moro e vir sozinho acho que tem que esperar mais uns dois anos. Mais ou menos com dez anos.”

Pesquisador: Você acredita que com dez anos ele ainda estará aqui no CRP?

Mãe: “**Eu acho que ele vai demorar.** Não sei se com dez anos, mas **vai demorar um pouquinho.**”

Pesquisador: Porque você acha isso?

Mãe: “Por que ele vai indo bem você, entende? **Mas acho que precisa mais um pouco para o R. ter a capacidade de ir em outra escola, no meu pensamento,** entendeu? **Ele entende tudo,** mas está indo bem em relação ao que era, mas eu penso que ele vai demorar um pouquinho, tem que ter mais um pouquinho de paciência.”

A mãe M-05, ao contrário da mãe M-02, demonstra em sua fala a dificuldade que o filho possui para se integrar socialmente. Apesar de a mãe procurar incentivar o filho, dizendo que ele “**precisa ir, que vai ter coisa**”, o filho age de forma a se isolar das atividades que lhe são propostas, inclusive na escola. Isto fica claro quando a mãe se refere à professora, pois, segundo ela, o menino “**não participa, ele não brinca, ele fica quieto**”. A dificuldade dessa criança para relacionar-se, muito provavelmente, provém das relações familiares, pois trata-se de uma família que dificilmente sai de casa, a não ser para ir ao culto religioso. Seu ambiente social está basicamente restrito à família e às pessoas da instituição religiosa que frequenta. Trata-se de uma mãe que parece ter consciência das dificuldades do filho, mas que, ao contrário da mãe M-02, acredita na capacidade do filho para conseguir as coisas, mesmo

sabendo que **“ele vai demorar um pouquinho”**. Percebe que o menino possui capacidade para entender tudo, mas sabe da necessidade de se ter um ritmo diferenciado das outras crianças quanto ao desenvolvimento do filho. A mãe mostra-se desapontada com o fato de o filho não atender a algumas expectativas, tais como a de não se envolver mais nas atividades festivas e pedagógicas da escola. O filho fala que não gosta e parece não participar. Possivelmente essa criança esteja aprendendo com os pais a não se envolver em outras atividades que não as da família e da igreja.

M-06:

Fala 01 (ações do filho)

Pesquisador: Tem mais alguma coisa que a senhora queira falar da relação da senhora com ele?

Mãe: **“Não. A gente se dá bem, mas só que ele é nervoso, ele não me obedece, ele xinga eu na rua; ele faz o maior tropé na rua, quando ele quer uma coisa e eu não quero fazer o que ele quer, então ele xinga, ele briga comigo.”**

Fala 02 (expectativas da mãe)

Pesquisador: Então tudo o que a senhora faz é pensando nele?

Mãe: **“Pensando em alguma coisa pra ele, é lógico, para mim não, né? É pra ele, eu quero o bem dele, quero a cura dele nessas coisas que tem que ser curada.”**

A mãe M-06 inicia suas respostas quase sempre dizendo **“não”**, para logo a seguir colocar aquilo que pensa. Pode-se observar na fala da mãe que a

relação entre eles é bastante conflitiva. Há uma contradição nesta fala, pois, a mãe diz que sua relação com o filho é boa - **“se dá bem”**, mas relata situações que não condizem com o que ela coloca no início - **“ /.../ ele não me obedece, ele xinga eu na rua /.../”**; parece que a expectativa da mãe era de que eles se relacionassem bem. No entanto, o filho age agressivamente com a mãe, não correspondendo ao que era por ela esperado. Pode-se observar ainda na segunda fala (expectativas da mãe) que ela entende a deficiência do filho como uma doença e sendo assim alimenta a idéia da cura, buscando fazer tudo o que for preciso, pensando apenas no filho, negando com essa fala o próprio desejo de ver o filho como uma pessoa normal, negando também a necessidade de pensar nela própria.

M-11:

Fala 01 (ações do filho)

Pesquisador: A senhora acredita que ela vai estudar em um colégio comum algum dia? Que vai sair do CRP e vai estudar numa escola do bairro?

Mãe: **“Ah, isso aí tenho um pouco de dúvida, porque ela é muito preguiçosa e ela também não se esforça muito pra aprender não. Ela está indo lenta demais, ela não sabe ler ainda.”**

Fala 02 (expectativas da mãe)

Mãe: **“/.../ Mas eu não quero muita coisa dela, ela aprendendo ler, escrever o nome dela, conhecer o nome de rua, ônibus. Porque eu não estudei, fui até o segundo ano no pau bravo, porque eu não gostava de escola. Minhas colegas fizeram o quarto ano, ginásio e são empregada igual eu. Isso eu acho que vem da sorte porque eu, graças a Deus, o ônibus,**

saber ler pra mim, não sei ler assim publicamente, porque pra mim ler eu tenho que ler duas ou três vezes pra entender o que eu estou lendo e sou meia ruim de conta, mas devagarzinho, qualquer dúvida eu pergunto pros meus meninos e eles já fazem, e ainda mais agora com este tal de dinheiro real, eu ainda não peguei a noção do valor do dinheiro.”

Pesquisador: Então a senhora acha que ela aprendendo a ler e escrever está bom?

Mãe: “Ah, eu até agradeço a Deus. **Porque eu vou querer tanto dela, exigir tanto dela?** Eu que não tinha esse problema, eu e o pai dela também não gosta muito de escola. Foi no quarto ano no pau bravo e ele é super inteligente, meu marido.”

A mãe M-11, ao referir-se à filha, mostra-se duvidosa sobre a capacidade da mesma para integrar-se numa escola de ensino regular, pois a filha não age como quem tenha vontade de aprender. Segundo a mãe, ela é **“muito preguiçosa e ela também não se esforça muito”** para mostrar competência. Ao contrário do exemplo dado na fala da mãe M-02, essa mãe, também, não alimenta a expectativa de que ela obtenha sucesso escolar. Ela acredita que a filha necessite apenas **“aprender a ler, escrever o nome dela, conhecer o nome de rua, ônibus”** e isso a mãe está ensinando para ela. Suas expectativas são condizentes com seus valores de vida, pois acredita mais em Deus e na sorte do que na capacidade da filha e na influência do meio para que a menina possa ser mais que uma empregada doméstica. Provalvemente essa criança não chegará a participar de nenhum programa de integração escolar por mais bem elaborado e bem intencionado que seja, pois, não há, por parte da família, especificamente da mãe, interesse nesse sentido. É possível que a falta de

empenho da filha, nos estudos, decorra da baixa expectativa e do pouco interesse da família pela questão escolar. Basta ler e escrever o nome e reconhecer o ônibus. Isso é o que a mãe espera. Porque então a filha iria ter maior interesse por aprender? Essa forma de pensar reflete na educação da menina, pois a mesma já possui todas as habilidades do serviço doméstico, da locomoção, mas não as da escola.

As expectativas das mães, como se pode observar nos exemplos dados, variam de acordo com seus valores, modos de vida e seu nível sócio-cultural. É difícil generalizar essa questão, pois uma mesma mãe pode ter altas expectativas para o filho em determinadas situações e baixas em outras, como por exemplo a alfabetização e o andar de bicicleta - mãe M-02. No entanto, de modo geral, sejam quais forem as expectativas familiares, os filhos reagem sempre de duas maneiras distintas: ou confirmam como no exemplo da mãe M-11, ou rebatem (positiva ou negativamente) como no exemplo das mães M-02, M-05 e M-06.

3.6 - VARIAÇÃO NO TRATAMENTO DEVIDO AO SEXO E IDADE DO FILHO

Em capítulo anterior, já discutimos a questão da diferença de tratamento entre o homem e a mulher na história da humanidade, em função da variável sexo. A divisão das atividades baseadas no fator sexo continua sendo um problema a ser enfrentado, pois a mentalidade voltada para a plena divisão sexual das atividades sociais que vigorava em épocas passadas, vigora ainda

hoje, ou seja, à mulher é atribuído maior número de atividades domésticas, enquanto que ao homem maior número de atividades fora do lar.

De modo geral, a diferença no tratamento e na educação de meninos e meninas, em função da variável sexo, tem sido pesquisada prioritariamente em dois aspectos do desenvolvimento: intelectual e social. Esta variável - sexo - tem demonstrado certa relevância também nos resultados de pesquisas voltadas para a área da Educação Especial (FAGUNDES, 1990; SILVA, 1988).

No que se refere ao desenvolvimento intelectual, GONZALÉZ (1993) afirma haver maior incidência de atraso mental em meninos do que em meninas, e essa incidência se atribui a uma maturação mais lenta dos meninos. Todavia, a incidência maior de atraso mental em meninos pode estar também relacionada à maior expectativa quanto ao desenvolvimento intelectual para o sexo masculino.

No tocante ao desenvolvimento social, NIELLA (1993) afirma que as famílias tradicionais reagem diferentemente em relação ao deficiente, dependendo do sexo e experimentam menos estresse com deficientes do sexo feminino por ser este o sexo que está mais de acordo com os estereótipos da deficiência: **dependência e passividade**. Segundo a autora:

“As meninas deficientes podem chegar a assumir as responsabilidades domésticas consideradas apropriadas para as mulheres enquanto que os meninos deficientes não são capazes de participar plenamente nas tarefas dos homens como ter êxito na escola, encontrar um trabalho./.../.” (p.38)

A citação acima, ao mesmo tempo que aponta para a diferença na educação de meninos e meninas, devido ao sexo, deixa claro que existe, por parte da sociedade, uma expectativa maior em relação aos meninos para as atividades de nível intelectual, e em relação às meninas para atividades domésticas.

Das mães participantes, 7 em 12 apontaram diferenças no tratamento dos filhos deficientes. Diferenças provenientes, prioritariamente, da variável sexo. Há uma preocupação maior com relação a manifestações de comportamentos ligados a essa variável por parte das mães de meninas do que de meninos. Para a análise procurei destacar a fala de três mães M-01, M-03 e M-12, por se tratarem de falas que se contrastam no modo de educação do filho, exatamente por influência da variável sexo.

M-01:

Pesquisador: E qual é a sua forma de tratar ele? Como é que é no dia-a-dia?

Mãe: “Como uma criança normal, eu trato, /.../, como esse.” (a mãe apontou para outra criança que estava com ela)

Pesquisador: Deixa ele brincar na rua?

Mãe: “**Deixo.**”

Pesquisador: Deixa ele fazer tudo?

Mãe: “**Tem que deixar tudo.**”

Pesquisador: Ele tem amigos?

Mãe: “**Tem.**”

M-12:

Pesquisador: A senhora ficou sabendo que ela tinha deficiência quando ela estava com dez anos?

Mãe: “Isso.”

Pesquisador: Antes disso a senhora tratava ela como?

Mãe: “Tratava como trata em casa mesmo, mas ela era sempre nervosa. A mesma coisa que é agora, mas eu não percebia que ela tinha essas coisas.”

Pesquisador: A senhora tratava ela como uma pessoa normal?

Mãe: “É, como uma pessoa normal.”

Pesquisador: A senhora não percebia que ela tinha um comportamento diferente?

Mãe: “A gente percebia porque pela idade dela era uma criança muito assim (pausa). **Eu não sou uma pessoa de deixar ela sair e, deixar ela na casa só eu tenho medo, eu não deixo ela sair na rua só.**”

Pesquisador: Até hoje?

Mãe: “**Até hoje. Não deixo, só sai comigo.**”

Pesquisador: A senhora tem medo do quê?

Mãe: “**Eu tenho medo dela ir (pausa). Eu tenho medo de alguma pessoa chamar e ela ir, porque é só uma pessoa chamar e ela vai.**”

Os exemplos acima refletem o comportamento de outras mães entrevistadas e esses comportamentos estão relacionados às preocupações com a questão ligadas ao sexo e a idade do filho.

As mães de meninos não explicitam medo, relacionado à variável sexo, e soltam mais facilmente os filhos para atividades fora do lar, o que auxilia no seu desenvolvimento quanto à independência familiar. O medo de soltar o filho para atividades tais como: ir à escola e voltar, ir ao supermercado, brincar na rua, etc., quando explicitado por mães de meninos, está relacionado ao fator idade (a criança tem pouca idade na visão da mãe). Além disso, pelo fato de a mãe não trabalhar fora, ela detém mais tempo disponível para acompanhar o filho em todas as suas atividades, mesmo naquelas em que o filho já poderia estar desenvolvendo-se sem o auxílio da mãe, como é o caso das mães M-05 e M-06.

Das cinco mães de meninos, apenas as mães M-05 e M-06 (são mães que não exercem atividade profissional fora do lar) explicitaram medo em soltar mais o filho. Elas acompanham-nos em todas as suas atividades e recorrem à idade como fator explicativo para suas atitudes. As outras três mães M-01, M-04 e M-08 (das quais duas M-01 e M-08 exercem atividade profissional fora do lar) não receiam soltar seus filhos, e o fazem muitas vezes sem nenhuma preocupação. Já as mães de meninas explicitaram medo relacionado à variável sexo, principalmente nos casos de filhas com idade acima de 10 anos.

O medo é um comportamento emocional cuja constituição social se manifesta com diferentes colorações culturais, e está condicionado à consciência social e mediado pela cultura a ele subjacente (RATNER, 1995). Embora os meninos não estejam livres de serem abordados sexualmente no dia-a-dia de suas atividades fora do lar, não se verifica, na fala das mães de meninos, o medo como algo subjacente à atitude de proteção, defesa, ou impedimento da realização de atividades diversas devido ao fator sexo,

enquanto que se verifica tais atitudes quando se refere à mãe de meninas. Como se pode verificar pela fala, a mãe M-01 é categórica ao afirmar que **“deixa o filho brincar na rua”** e que **“tem que deixar o filho fazer tudo”**, embora não tenha ficado claro, nessa fala, se a mãe deixa tudo porque é menino ou porque é deficiente. Essa mãe em nenhum momento explicita o medo como um fator de impedimento para as atividades do filho, fora do lar, enquanto que a mãe M-12 explicita o medo de a filha acompanhar outras pessoas ao ser convidada - **“eu tenho medo de alguma pessoa chamar e ela ir.”**, assim como de deixá-la só na própria casa. Trata-se de uma mãe, que em virtude do medo, permite que a filha participe somente de atividades supervisionadas bem de perto, mesmo que sejam atividades de caráter mais socializadora. Isso, provavelmente, faz com que o comportamento dessa mãe em relação à filha seja completamente oposto ao da mãe M-01. Mesmo outras mães de filho do sexo feminino, participantes da pesquisa, que se comportam de maneira diferente da mãe M-12, ao soltarem mais a filha para atividades fora do lar, fazem-no com uma certa reserva. Como se pode verificar no exemplo abaixo.

M-03:

Mãe: **“/.../ por enquanto, graças a Deus, não aconteceu nada de grave. A gente tem medo, ainda mais agora que está subindo a rua com os meninos. São três meninas e a mulecadinha que só fala em namoro com 11 anos de idade, então, preciso tomar cuidado. A gente fica preocupada com ela, porque gosta muito de se arrumar, passar baton, falar em namorado e brigar com a coleguinha por causa de namorado, manda cartinha pro namorado, tudo isso. Então têm que ficar em cima dela, porque senão.”**

O cuidado que a mãe M-03 demonstra, pela fala acima, em relação à filha, não é típico de mães de deficientes, mas sim do meio cultural em que se vive. O cuidado e o medo relacionados à variável sexo modifica-se, no caso específico de pessoas deficientes, pelo mito criado em torno da (a)sexualidade do deficiente. A maior parte das pessoas, erroneamente, presume que, por serem limitados em certos aspectos físicos ou mentais, os deficientes são, também, limitados em suas capacidades sexuais e na possibilidade de virem a cuidar adequadamente de uma criança, caso venham a engravidar. Há ainda o medo de que se repita a deficiência num eventual filho. Trata-se de um mito, em que fica patente a existência do medo da gravidez para as meninas deficientes, por se pressupor que a tarefa de cuidar do filho de uma pessoa deficiente mental acabe sendo assumida sempre pelos pais, o que em parte pode ser verdadeiro, mas que deixa de sê-lo no caso de deficiências mais leves.

3.7 - FALAS QUE REVELAM DIFERENÇAS NO MODO DE TRATAR O FILHO, EM FUNÇÃO DA ATIVIDADE PROFISSIONAL DA MÃE

Após a Revolução Industrial, com a mudança nos modos de produção e incorporação da mulher no mercado de trabalho, houve uma progressiva alteração nas relações familiares, principalmente nas famílias em que a mulher assumiu parte da responsabilidade por causa da complementação do orçamento doméstico. Tarefa que anteriormente cabia apenas ao homem. No entanto, as atividades domésticas continuam sendo, com poucas exceções, exclusivas das

mulheres. Dessa forma, a mulher, além de conquistar seu lugar no mercado de trabalho, continua desempenhando, quase que sozinha, as atividades domésticas, inclusive a de cuidar dos filhos.

Todas as mães entrevistadas apontaram para o fato de se sentirem sobrecarregadas. As que exercem atividade profissional remunerada disseram caber-lhes a maior parte da responsabilidade quanto às necessidades do filho deficiente mental, embora, recebam esporadicamente a ajuda de alguns parentes, enquanto que as mães que se dedicam aos afazeres domésticos assumem, praticamente sozinhas, todas essas responsabilidades. Ao se referirem às pessoas que ajudam em suas atividades com o filho, as mães mencionaram o marido e outros parentes próximos como: tia, cunhada, avó, irmã; via de regra, parentes do sexo feminino.

Para a análise selecionei a fala de três mães: M-05, M-08 e M-11. A primeira é do lar, enquanto que as outras duas trabalham fora. A mãe M-05 indica em sua fala o modo diferenciado de tratamento entre os filhos, e demonstra um apego maior ao filho deficiente; a mãe M-08 aponta para o acúmulo de atividades que lhe cabe o que parece direcionar a relação conturbada que tem com o filho, e a mãe M-11 refere-se ao trabalho fora de casa como uma maneira que encontrou para lidar com a deficiência, sem entrar em maiores conflitos com a filha e consigo mesma.

M-05:

Pesquisador: Que tipo de relação você tinha com seu filho?

Mãe: “Ficava só para cuidar dele, certo? Quer dizer que, até hoje, ele é apegado comigo. Agora ele desgrudou um pouco, devido à escola. Está

entendendo mais as coisas, mas **ele foi uma criança que não ficava eu aqui e ele lá fora, de jeito nenhum.**”

Pesquisador: Ele é muito agarrado?

Mãe: “Muito.”

Pesquisador: Você acha que esse agarramento demais era por quê?

Mãe: “Eu acho que era porque aí apresentou esse problema nele e acho que esse problema foi eu mesma que causei. Eu me apeguei muito com ele, sabe? **Amor de mãe, de dó porque ele tem esse probleminha. O tratamento em casa é igual com as duas meninas, mas ele, devido ao problema, eu me apeguei mais e acabei complicando um pouco.**”

Pode-se verificar, no exemplo acima que a mãe dá um tratamento diferenciado para os filhos. Procura tratar as meninas igualmente - **“/.../o tratamento em casa é igual com as duas meninas/.../”**. No entanto, devido à deficiência, a mãe trata o menino de modo diferenciado, apegando-se mais a ele. Reconhece, entretanto, que esse apego maior ao filho termina por complicar seu **“desenvolvimento”**. A mãe justifica seu comportamento a partir dos sentimentos de **“amor”** e **“dó”**. Não obstante, o fato de **“ficar só para cuidar”** do filho acontece por estar se dedicando apenas aos afazeres domésticos, tendo assim mais tempo para tais atividades. Isso gera um apego demasiadamente grande, a ponto de o filho não conseguir, **“de jeito nenhum”**, separar-se da mãe, o que provavelmente interfere no relacionamento do menino com outras pessoas e dificulta sua integração nos momentos da ausência materna.

M-08:

Pesquisador: Quanto ao dever escolar, quando ele traz, você ajuda ele a fazer?

Mãe: “Ajudo.”

Pesquisador: Ajuda? Como é essa ajuda? Fale um pouco sobre isso?

Mãe: “Essa ajuda, eu gosto de falar só uma vez.”

Pesquisador: Você fala e ele faz?

Mãe: “É, depois ele não pode perguntar de novo, porque depois eu já me irrita, porque você vê, chego tarde do trabalho, é jantar, é dever escolar, é isso, é aquilo. Então sempre estou enrolada; eu sempre estou com o pensamento no que eu vou fazer daqui a pouco, sabe? Eu não consigo ficar junto, eu não consigo com carinho, eu não consigo. Eu não sei, Miguel, eu não gosto que me toque.”

M-11:

Mãe: “/.../ eu dou o que eu posso. O que eu posso e o que eu não posso pra ela. Por isso é que eu trabalho /.../. Já parei uma época por causa dela, ficava falando que eu precisava dar atenção. A menina simplesmente queria uma coisa não tinha pra dar e ela só me irritava e, eu acabava dando muito mais nela e ainda não tinha o que dar pra ela, o que ela queria. Aí, eu falei: - Ah! eu vou voltar a trabalhar. Agora eu trabalho. Penso nela /.../.”

Tanto a mãe M-08 como a mãe M-11 explicitam em suas falas uma certa impaciência no relacionamento com o filho deficiente, o que também aparece na fala da mãe M-01, porém, não na fala de outras mães participantes que trabalham fora (M-02, M-09 e M-12). Das falas acima citadas, a primeira

(M-08) busca no trabalho explicações para sua forma de tratamento, ao mesmo tempo que demonstra consciência de suas limitações no relacionamento com o filho, ao admitir que possui pouca habilidade para auxiliá-lo - “/.../eu não consigo ficar junto/.../”, levando-o a desempenhar suas obrigações praticamente sozinho. Além disso há um dado significativo na fala dessa mãe; que é o fato de ela não gostar de ser tocada, o que provavelmente leva o filho a aprender a se relacionar dessa maneira com ela e com outras pessoas do meio social. A segunda mãe (M-11), encontrou na profissão uma maneira de tratar melhor a filha e de atendê-la em suas necessidades. Parece que o trabalho é para essa mãe não apenas uma forma de pensar na filha mas, também, de pensar nela própria.

De modo geral, a atividade profissional da mãe parece exercer influência na independência do filho, pois as mães que exercem uma profissão fora de casa, ao contrário das outras, parecem levar o filho a assumir mais rapidamente atividades como: fazer tarefas diversas, cuidar da casa, locomover-se sozinho, ir ao supermercado e outros estabelecimentos, etc.. Por outro lado, as mães que não trabalham tendem a assumir, por tempo mais prolongado, as atividades que o filho provavelmente desenvolveria sozinho, não fosse a interferência constante da mãe.

3.8 - FALAS QUE EXPLICITAM CONSCIÊNCIA DA MÃE SOBRE A PRÓPRIA ATITUDE E SOBRE ATITUDES DOS OUTROS, EM RELAÇÃO AO FILHO:

Pude, no decorrer das entrevistas, perceber, através das falas das mães, um certo grau de (des)informação sobre a condição de deficiente mental do filho, como discuti anteriormente. Notei também que algumas mães pareciam tomar consciência da (des)informação com o desenrolar da entrevista, e, nessa situação face-a-face, algumas mães foram levadas a ouvirem a si mesmas, pois, na medida em que falavam do filho, mostravam-se surpresas ao perceberem que, em alguns aspectos, o filho era verdadeiro enigma para ela. GEERTZ (1989) em sua obra, *A interpretação das culturas*, alerta para esse fato: ao dizer que falamos de algumas pessoas que são transparentes para nós (no caso das mães, os filhos). Porém ressalta que muitas vezes essas pessoas podem ser um enigma para aquele que fala.

Das mães entrevistadas, 10 em 12 demonstram algum nível de consciência sobre a própria atitude para com o filho. Algumas mães, dentre as dez que explicitaram em suas falas esse aspecto, passaram a se questionar sobre a real deficiência mental do filho, e acenaram para o fato de não possuírem, até então, informações precisas sobre a condição do filho. Isso mostra que, à medida que as mães falavam de sua relação e da maneira como percebiam o filho nessa relação, tornavam-se tanto sujeito como objeto da sua própria fala. Relaciono a seguir as falas de quatro das mães (M-02, M-05, M-08 e M-11) que assim se colocaram:

M-02:

Pesquisador: C., eu gostaria que você falasse sobre suas expectativas em relação a B..

Mãe: “ Então, Miguel, chegou uma hora que eu sentia dificuldade na B. pra ela cortar e manusear a tesoura. De repente ela me surpreendeu, ela estava cortando, e na época eu pensei assim: **Será que não era pra mim lutar, será que eu não sou acomodada demais? Tudo está bom pra mim, mas sei lá. Não sei se o que eu estava fazendo, se havia alguma outra coisa pra fazer. Mas eu acho que, talvez, comigo, assim, que eu estava acomodada que eu tinha que sentar mais com ela, exercitar mais, mas não chegava a fazer ou se fazia era pouco, então falava: - Ah! eu sou muito acomodada /.../.**”

Essa mãe, ao falar de suas expectativas (análise 3.5) tece uma autocrítica que aponta para o grau de consciência formado, a respeito de seu comodismo, na relação com a filha. Levanta uma série de dúvidas sobre o próprio comportamento, questionando-se ao dizer: - **“Será que não era pra mim lutar, será que não sou acomodada demais. /.../ Não sei se o que eu estava fazendo, se havia alguma outra coisa pra fazer, /.../”**. Apesar da mãe se colocar sempre na negativa (não era, não sou, não sei), mostra-se consciente da necessidade de sentar mais com a filha, exercitar mais, para, quem sabe, propiciar seu maior desenvolvimento. No entanto, o comodismo apontado por ela parece não estar sendo prejudicial à integração da filha, uma vez que a menina se envolve nas atividades que surgem, demonstrando desprendimento e modificando o pensamento da mãe a respeito de suas capacidades, como foi apontado anteriormente (análise 3.5).

M-05:

Pesquisador: Você falou que o R. é muito apegado a você. Por que você acha que ele é apegado a você?

Mãe: **“Porque eu acho que eu mimei muito ele. Protegi muito. Ele tem medo de todas as coisas.** Ele pensa o seguinte: Ele está comigo aqui, certo? Se eu precisar sair, ir em outra sala, no banheiro, ele não fica aqui, ele tem medo de eu deixar ele e ir embora./.../.”

A mãe M-05, ao contrário da mãe M-02, coloca-se como uma pessoa muito atenciosa e protetora. Demonstra ter consciência de haver, com suas atitudes, desenvolvido com o filho uma relação de extrema dependência. A mãe sabe **“que mimou muito ele, protegeu muito”**, e que o filho necessita ter certeza da sua presença, pois aprendeu, na ausência da mãe, a **“ter medo de todas as coisas”**.

Seu vínculo de extrema dependência parece ser prejudicial para o processo de integração do filho, pois o mesmo só consegue permanecer nos locais onde se encontra acompanhado pela mãe. Ao contrário do exemplo anterior (M-02), o comportamento desse menino parece não modificar o pensamento da mãe sobre suas capacidades.

M-08:

Mãe: **“/.../ Daí os médicos falaram: - Oh, C., só que você não vai mais poder engravidar, porque se você engravidar a criança pode vir completamente defeituosa, com problema seríssimo /.../ logo fiquei grávida. Eu tomava chumbinho, tudo o que me ensinava eu tomava pra abortar, porque eu não podia jamais, jamais, jamais, eu não queria ouvir. Gastei horrores de**

dinheiro, porque pedia para um, pedia pra outro, ensinava aqueles remédios fortíssimos, mas nada. Porque o médico /.../ **E eu bebendo, daí, bebia mesmo, daí não tinha pinga** meu marido não dava dinheiro, **daí tinha álcool, eu tomava álcool, /.../ E o desespero foi tão grande que eu cheguei mesmo ao extremo /.../**. Foi que ele nasceu. E ele nasceu já com problema /.../.”

Pesquisador: Que problema ele tinha, C.?

Mãe: **“Fora de peso, anemia, infecção no pulmão, érnica que ele tinha. Olha, Miguel, pra ser mais exata pra você, ele só não teve problema de coração e cabeça na época. Agora (pausa)”**

Essa mãe, ao apontar em sua fala (fala essa já discutida também na análise 3.4) inúmeras causas para a deficiência do filho, indica consciência do que fez no momento da gestação, fruto do desejo de abortar o filho, em virtude do desespero por ter um filho completamente defeituoso, conforme informações médicas. A mãe demonstra consciência de haver, com essas atitudes, causado uma série de problemas para o filho. No entanto, o filho é tratado pela mãe como uma criança normal e age como sendo normal, o que provavelmente favorece sua aceitação e seu desenvolvimento social.

Ao finalizar sua fala, a mãe fez uma pausa breve como que estivesse refletindo não apenas sobre as atitudes praticadas no passado, mas também sobre as consequências dessas para o presente.

M-11:

Mãe: **“/.../ Mas é muito triste ter uma filha que nem eu tenho, pra todas as mães.**

Porque a gente sofre mais, né? Ela simplesmente é desprezada, é

rejeitada; ninguém aceita ela. Eu acho que é isso que ela se revolta mais contra os outros. Porque os outros, se as mães tivessem um pouco mais (pausa). Eu acho que precisa acontecer na família pra ver o quanto que dói. Se o povo tivesse um pouco mais de consideração, aí a criança talvez melhorasse muito mais rápido. Apesar que eu dou todo apoio, pra ela, que eu posso. /.../.”

A fala acima mostra que a mãe, ao mesmo tempo que lamenta a presença da filha na condição de deficiente, demonstra consciência das dificuldades de integração enfrentadas pela filha, devido a atitudes discriminadoras por parte da família e da sociedade. Isto a leva a revoltar-se com as pessoas, e fica claro quando diz: **“/.../ Ela simplesmente é desprezada, é rejeitada; ninguém aceita ela. Eu acho que é isso que ela se revolta mais contra os outros./.../.”** A mãe chega a explicitar a necessidade da existência de um filho deficiente na família, para se ter consciência da dor da discriminação. Ao mesmo tempo, lamenta a falta de **“consideração”**, e, eu acrescentaria, a falta de consciência das pessoas, de modo geral, em propiciar maiores oportunidades de integração social para o deficiente, o que seria um grande benefício para a socialização da criança, pois, segundo a própria mãe **“aí a criança talvez melhorasse muito mais rápido”**. Essa mãe parece revoltar-se, também, com a situação que enfrenta, pois mostra em sua fala bastante mágoa.

Pode-se perceber através das falas das mães M-02, M-05, M-08 e M-11 que o processo de integração social depende muito mais dos níveis de consciência das pessoas dos diferentes agrupamentos (familiar, profissional, escolar, etc.) e da relação que se estabelece com a pessoa deficiente, do que simplesmente, do esforço individual do próprio deficiente, apesar de o esforço

individual do deficiente ser, também, uma das condições necessárias para o processo de integração, pois a deficiência será vivida por ele de acordo como é concebida na/pela família e internalizada e vivida pelo próprio deficiente (VYGOTSKY, 1989).

DISCUSSÃO GERAL

IV - DISCUSSÃO GERAL

Ao discutir, baseado na fala das mães, a relação mãe-filho deficiente mental com vistas ao processo de integração social do filho, procurei apontar, em cada uma das categorias apresentadas, aspectos dessa relação que têm implicações para o desenvolvimento do filho e para esse processo.

No decorrer da análise, cinco mães (M-02, M-05, M-06, M-08 e M-11) foram mais citadas que as outras. São mães que possuem determinadas características que chamam a atenção, e, em diferentes momentos da entrevista, revelam atitudes significativas sobre o seu modo de agir com respeito ao processo de integração/segregação do filho deficiente. Descrevo a seguir algumas características dessas cinco mães na relação com o filho:

A mãe M-02 mostra ser uma pessoa que se conforma facilmente com pouco, no que se refere ao desenvolvimento da filha deficiente. Nos contatos sociais maiores, denota mais preocupação com o que o outro pode pensar sobre o comportamento da menina, do que com a própria filha. Isso leva a mãe a ficar bem atenta aos comportamentos da menina. Por outro lado, procura oferecer-lhe todo o tipo de atendimento necessário para o seu desenvolvimento. As baixas expectativas que tem em relação ao desenvolvimento da filha, são, sempre superadas pelas ações da menina. Deixa transparecer a diferença que existe entre ela e o marido, no modo de perceber a deficiência. Seu modo de agir é mais restritivo que o dele. É uma mãe bastante reflexiva em suas ações e sempre que pode procura mudar suas atitudes, quando percebe que essas contribuem para o bom desenvolvimento da filha.

A mãe M-05 demonstra ser bastante ansiosa e procura entender o ritmo de desenvolvimento do filho. Busca ajuda profissional, porém não se prende a ela, e

age de modo a atingir, mais rapidamente, aquilo que espera dele. Restringe demasiadamente o ambiente social do filho, limitando-o ao contato com pessoas da instituição religiosa a que pertence, com os membros da família, e ultimamente com pessoas do grupo social escolar. Atribui à escola as mudanças que vem ocorrendo no comportamento do filho. Nota, porém, que o mesmo tem dificuldade para integra-se e participar de determinadas atividades, assim como acontece consigo mesma.

A mãe M-06 parece viver em constante estado de tensão, pela maneira como encara sua separação conjugal. Tende a estabelecer vínculos de dependência com as pessoas mais próximas, os filhos e a própria mãe, com quem coabita. Procura atender o filho em todas as suas necessidades e chega a desempenhar em seu lugar tarefas que o mesmo conseguiria realizar sem sua ajuda. Tal atitude dificulta o desenvolvimento da criança e gera conflitos na relação. O menino sente seu ambiente bastante restrito e dessa forma agride verbalmente a mãe, que vê frustrada em suas expectativas, no que se refere ao modo de ser tratada e reconhecida.

A mãe M-08 já passou por várias internações psiquiátricas. Denota ser bastante problemática a ponto de não perceber os problemas do próprio filho o que a leva a tratá-lo de maneira normal. Procura viver ocupada, e por isso tem pouco tempo para se dedicar aos membros da família. Após a morte do marido, assumiu a tarefa de prover o sustento da casa, deixando a educação dos filhos por conta deles próprios, dos vizinhos e das pessoas estranhas. Esse modo de tratamento levou o filho a se desprender e enfrentar praticamente sozinho os fatos do dia-a-dia. O menino demonstra, em suas ações, bastante despreendimento e integração social.

A mãe M-11 leva uma vida bem simples, e tem poucas expectativas para ela própria e para a filha deficiente. Encontrou no trabalho sua “válvula de escape” para os problemas de relacionamento conjugal que enfrenta, assim como o de lidar melhor com a questão da deficiência. Preocupada com a própria doença (diabete e pressão alta) busca, apontando modelos de comportamento, desenvolver na filha as habilidades básicas de locomoção e autocuidado, e as competências necessárias para que a filha possa enfrentar, a semelhança dela, a vida social e o mercado de trabalho.

Embora as mães acima mencionadas tenham sido alvo maior de citação nos exemplos, todas as entrevistadas têm sua importância para o presente trabalho, pois, cada qual revela maneiras peculiares da relação mãe-filho. Tais **modus vivendi** possibilitaram, em vários momentos da análise, estabelecer comparações, e tirar algumas conclusões sobre o processo de integração social do deficiente mental.

Segundo Vygotsky, o ser humano constitui suas formas de ação e de consciência nas relações sociais. Assumindo que o desenvolvimento é socialmente constituído e que a atmosfera familiar é, normalmente, o primeiro meio social em que se estabelecem e se internalizam, pela intersubjetividade, formas socializadas de tratamento, a atividade exercida pela mãe (profissional ou do lar), os modos de ação, as expectativas, as avaliações, o sexo e a idade do filho podem influenciar no modo da mãe educar o filho, de maneira mais ou menos integrada ao meio.

Como se pode perceber nos dados analisados, as mães agem diferentemente em relação ao comportamento dos respectivos filhos: ora restringem suas ações no ambiente e possibilidades de conhecimento, ora soltam e estimulam os contatos e as ações do filho. Esse movimento, de restringir/soltar

tem implicações para a questão da integração, pois, nos diferentes níveis do mundo social, é uma das bases da constituição psicológica de cada indivíduo.

Algumas mães, ao avaliar o comportamento do filho, conseguem perceber suas necessidades, dificuldades e/ou capacidades, e, a partir dessas percepções: ou procuram ajuda especializada e atendem às orientações, ou tentam, a partir do conhecimento que possuem, interferir no desenvolvimento de habilidades sociais consideradas básicas e necessárias, via de regra, habilidades motoras e verbais. Os estudos têm revelado que esses aspectos parecem ser os mais afetados no desenvolvimento do deficiente mental, e foram também os mais apontados pelas mães no decorrer das entrevistas. Talvez pelo fato de que o homem seja, segundo BAKHTIN (1992), um ser expressivo e falante, os aspectos acima mencionados chamem mais a atenção das mães e do meio social, pois são bastante perceptíveis aos olhos. Além disso, a linguagem é considerada a base das funções psicológicas superiores, que distingue os homens dos demais animais. A esse respeito Vygotsky (1988) afirma que:

“/.../ Signos e palavras constituem para as crianças, primeiro e acima de tudo, um meio de contato social com pessoas. As funções cognitivas e comunicativas da linguagem tornam-se, então, a base de uma forma nova e superior de atividade nas crianças, distinguindo-as dos animais.” (p.31)

Felizmente, ao avaliar o filho, algumas mães conseguem destacar suas potencialidades, e ir além da avaliação dos aspectos motores e verbais. Apontam para a capacidade do filho de perceber e compreender fatos; assim como de

utilizar outras formas de expressão para se comunicar. Isso mostra que, embora alguns aspectos sejam considerados essenciais no desenvolvimento humano, eles não são os únicos e estão inter-relacionados a outros aspectos do desenvolvimento como: atenção, percepção, memória e aspectos afetivos.

Uma outra questão abordada pelas mães diz respeito às informações obtidas sobre a deficiência do filho. Os dados apontam que, em geral, os profissionais transmitem as informações sobre a deficiência do filho, como se ele fosse apenas um conjunto de problemas e não apresentasse potencialidades que pudessem ser desenvolvidas. Eles parecem esquecer-se dos aspectos não afetados pela deficiência, e do meio sócio cultural, enquanto um dos mais destacados determinantes do desenvolvimento e constituição das funções psicológicas superiores.

Um grande desafio ainda enfrentado pelos pais e profissionais da área é o problema da comunicação entre eles. Necessário se faz implementar o estudo e a compreensão da deficiência como um fenômeno não fragmentado, e mais do que biológico, ou seja: como um fenômeno social com implicações para o processo de integração da pessoa deficiente. Processo esse que se inicia na/pela família, que recebe as primeiras informações, a partir das quais buscam ajuda especializada.

A maneira como se transmite, para a mãe ou para as pessoas da família, informações sobre a deficiência do filho vem sendo discutida no meio profissional e apontada como um dos aspectos importantes na área. Quando informadas, as mães demonstram diferentes alterações emocionais e comportamentais. Passam a contatar diversos profissionais da área, deparando-se, algumas vezes, com certos (des)encontros, conflitos e desgastes tanto físico e emocional quanto econômicos.

As “alterações comportamentais” e “emocionais”, como aquelas reveladas na fala de algumas das mães entrevistadas, muito provavelmente, ocorrem por (des)informações e também pelo fato de o ser humano receber educação voltada à expectativa da espera e da vinda de filhos considerados normais. Há quase sempre, após a informação, um movimento na busca de causalidades em que, via de regra, o fator biológico está presente e parece ser dominante: fruto de uma forte tendência a medicalizar a deficiência no decorrer da história. Felizmente essa mentalidade vem sendo desmitificada e já se discute, no meio profissional, também, as influências sociais como fator de desenvolvimento da deficiência mental. Vygotsky aponta para esse fato e afirma que as particularidades da criança deficiente têm como base não o núcleo biológico, mas o social.

Embora no meio profissional já se discuta e aceite mais freqüentemente a dimensão social da deficiência mental, observa-se, ainda, entre as mães entrevistadas, a tendência a enfocar, quase que exclusivamente, a dimensão biológica como origem do problema. Elas parecem não perceber a gênese social da deficiência. Isto é muito sério, porque, ao colocar toda a origem na condição biológica, eliminam as razões para contestar ou tentar mudar as condições sociais. Assim sendo, o processo de integração do deficiente fica prejudicado, devido à falta de luta ou insistência dos pais para garantir condições de vida para o filho deficiente mais próximas das condições normais oferecidas a todas as pessoas excluindo-o de certos direitos sociais, tais como: o acesso à escola comum e permanência na mesma, o ingresso no mercado de trabalho, na vida política do país e outros ambientes sociais. Como profissional, considero necessário estar mais atento para esse fato e ser preciso alertar a sociedade em geral, as autoridades, e os pais sobre a dimensão social da deficiência. A

efetivação da integração tem como dependência as condições sociais e políticas que permeiam todo o processo.

As crianças deficientes devem, segundo Vygotsky (1989), ser educadas da forma mais semelhante às crianças consideradas normais. Sempre que possível, o processo educativo deverá acontecer conjuntamente, pois esse fator ajuda tanto no desenvolvimento psíquico e físico quanto na compensação e correção dos defeitos. Ao chamar a atenção para essa forma de tratamento, no nível educacional, o autor abre a discussão, também, para outros níveis de agrupamentos sociais humanos, dentre eles a família. Assim sendo, seria desejável que as mães e outras pessoas da família tratassem a criança deficiente à semelhança aos outros filhos considerados normais. Entendessem seu ritmo diferenciado de desenvolvimento e aprendizagem, e acreditassem, bem como confiassem nas suas potencialidades e capacidades para adquirir competências sociais e integrar-se socialmente.

Algumas mães, em função do diagnóstico, tratam o filho de modo diferenciado. Protegem-no demasiadamente e retardam seu desenvolvimento, tais como as mães: M-05, M-06 e M-12. Outras, como, por exemplo, a mãe M-08, ignoram por completo o diagnóstico e tratam o filho de um modo mais próximo do comum, exigindo dele correspondência nas atitudes e comportamentos esperados de uma criança normal. Vale destacar que o filho dessa mãe (M-08), apesar de ter sido rejeitado e tratado com pouco afeto, mostra-se desprendido nas atividades sociais, apresentando dificuldades apenas nas atividades escolares. Há ainda mães (M-04, M-11) que, sabendo da deficiência e das exigências sociais, procuram desenvolver no filho as habilidades que julgam necessárias para o seu relacionamento diário.

A variável sexo figurou, também, com destaque nas formas de educação e do agir das mães. Fez-se ainda presente na forma das mães avaliarem os filhos e na expectativa delas em relação às crianças deficientes. As mães de meninas apresentam maior preocupação em relação às manifestações de comportamentos, ligados ao sexo, do que as mães de meninos, e isso parece dirigir também suas ações e expectativas. No meu ponto de vista, essa preocupação não é diferente daquela que outras mães de filhos considerados normais têm em relação a eles. No entanto, a preocupação com o abuso sexual no que se refere ao deficiente do sexo feminino parece maior, pois há o medo de se repetir a deficiência na provável gravidez da menina, ou ainda de ser o fruto dessa gravidez mais uma responsabilidade para os pais, enquanto tutores naturais dessa nova criança.

Somente em mães de meninas aparece o medo relacionado ao fator sexo como se um menino não pudesse ser abordado sexualmente na rua, e isso não lhe trouxesse transtornos no seu desenvolvimento. O medo dessas mães as torna mais atentas aos movimentos das filhas, e, de certa forma, leva-as a restringi-las mais em suas ações do que o fazem as mães dos meninos. Isso de alguma maneira possibilita maior contato social para os meninos, e conseqüentemente maior desenvolvimento e integração social para eles, do que para as meninas.

Com isso, pode-se pensar que a deficiência mental em meninas conduz a um modo diferenciado de tratamento e educação, por parte das mães e provavelmente dos outros membros da família. Fato este colocado acima como prejudicial. Além disso, essa forma de tratamento diferenciado acaba reforçando os esteriótipos da deficiência que são **dependência** e **passividade**. Portanto, acaba reforçando a própria deficiência e a segregação da pessoa que a possui.

Se, sob o aspecto social, o fator sexo produz desvantagens para as meninas, no que se refere a questão intelectual, a desvantagem fica com os

meninos (GONZALÉZ, 1993). Os estudos têm apontado que se espera muito mais dos meninos, do que das meninas, o desenvolvimento de habilidades profissionais para o mercado de trabalho. É, portanto exigido a eles maior desenvolvimento no campo intelectual, enquanto se espera que as meninas se desenvolvam melhor nas habilidades domésticas.

Outra questão que parece influenciar no desenvolvimento do filho refere-se à atividade profissional da mãe. Das mães participantes, as que trabalham fora de casa parecem restringir menos o filho em suas ações. Procuram mais ensiná-lhes, do que realizar por eles, atividades que normalmente ensinam aos filhos normais. Diferentemente, as mães que se dedicam somente às atividades domésticas tendem a restringir demasiadamente as atividades dos filhos, e colocam a deficiência em um grau mais evidente que as outras mães. Em função disso, pode-se perceber que os filhos de mães que trabalham fora necessitam ser mais independentes e responsáveis, o que auxilia nos relacionamentos sociais que estabelecem e no processo de integração.

Embora nas últimas décadas tenham ocorrido algumas conquistas legais, apontadas no capítulo introdutório, para os deficientes no que se refere à educação escolar, as mães não fazem referência a essa questão nas suas falas. Parece não haver, por parte delas, maior grau de consciência sobre os direitos já conquistados. Também sobre aqueles que se fazem necessários conquistar em relação ao deficiente. Elas não questionam a escola pública que não aceita ou expulsa seu filho e sequer pensam na possibilidade de matriculá-lo em escolas de ensino privado; não questionam o diagnóstico truncado, impreciso ou a falta de informações, por parte dos profissionais, acerca da deficiência do filho; e, com exceção de apenas uma mãe (M-11), também não questionam o preconceito social. Indispensável se faz que os profissionais da área estejam mais atentos a

essa questão e que promovam maior grau de consciência, junto aos pais de pessoas deficientes, sobre seus direitos e não apenas sobre seus deveres e maneiras socialmente aceitas de se comportar.

Essa tomada de posição é fundamental porque a efetiva integração do deficiente envolve não apenas conquistas legais, mas conscientização das desigualdades e mudança radical de mentalidade, em todos os agrupamentos sociais humanos (família, escola, comunidade, etc), no sentido de promover a convivência harmoniosa com o deficiente, sabendo respeitá-lo como cidadão. Portanto, considerando-o uma pessoa com direitos e deveres, e confiando nas suas capacidades. Caso o processo a que se chama integração, tão almejado e discutido, não venha acompanhado dessas mudanças, não significará mais que uma mera inserção física do deficiente no meio que o rodeia, e corre-se o risco de continuar, assim, a arrastar tal processo pela história, na ilusão de estar promovendo uma mudança social no tratamento dado ao deficiente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações a seguir delinearão-se no decorrer do presente estudo e visam ampliar as reflexões acerca do processo de integração social do deficiente mental, enquanto um processo que se inicia na/pela família. Este estudo focalizou especificamente a mãe, dentre os membros da família, por considerá-la a mediadora e instrumento mais presente no processo de desenvolvimento e aprendizagem do filho.

Ao discutir o conceito de integração, no capítulo introdutório, procurei apontar os diferentes enfoques que se dá a esse processo. A proposta foi aprofundar a noção de integração como uma questão, eminentemente social. Tendo como base esse referencial e as discussões feitas a partir da fala das mães, procurei elaborar, nessa linha de pensamento, um conceito de integração social que apresento a seguir.

Integração é um processo dinâmico e paulatino que se inicia na/pela família. Constitui-se pela internalização¹¹ de valores sócio-culturais mediados pelos indivíduos. Valores esses condicionantes para a participação das pessoas em maior ou menor grau nos diferentes níveis sociais (família, escola, trabalho, comunidade, etc.), de forma a usufruir dos mesmos direitos e deveres de cidadão.

Trata-se de um processo que se inicia na/pela família desde a concepção, considerando o fato de o indivíduo ser desejado ou não no nível familiar. Isso

¹¹ - Para a definição o termo internalização é entendido como a transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal como resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento. (Vygotsky, 1988. p.64)

terá implicações para as futuras relações entre seus membros e, conseqüentemente, para as relações do indivíduo para com a sociedade. A criança, desde o nascimento, participa das relações sociais. Nesse processo vai internalizando formas caracteristicamente humanas de comportamento; e constituindo um modo de ser mais afeto ou menos afeto ao relacionamento social. O fato dela tornar-se, por exemplo, uma pessoa mais integrada em um nível e menos integrada em outro é o resultado desse processo de intercâmbio social, que a constitui de um modo determinado. E é também resultado das condições sócio-econômica e culturais presentes no grupo ao qual está inserido. Assim, a integração da pessoa em maior ou menor grau é o resultado de sua história social e das condições presentes em sua vida.

As relações que se iniciam e se desenvolvem no seio familiar certamente irão direcionar as relações que a criança estabelecerá em outros segmentos sociais, tais como: vizinhança, escola, igreja, etc.. O papel das relações familiares parece ganhar maior significação quando se pensa na criança deficiente, dado que a ela são oferecidas poucas oportunidades de relacionamento social fora do ambiente familiar. A maneira como a deficiência é vivida na/pela família e a forma como é internalizada, pelo deficiente, por meio de ações mediadas, determina seu maior ou menor grau de integração, na complexa rede de relações sociais, nos diferentes segmentos, inclusive na própria família.

Nos últimos anos, a discussão da integração tem se restringido mais ao âmbito escolar que familiar ou social. No entanto, buscar a integração apenas para um desses três níveis é tratar da questão de forma reducionista, com pouca probabilidade de sucesso. Integração é algo que requer o entrelaçamento desses três níveis que, em conjunto, formam em maior ou menor grau, o ser social

completo e participante, do meio em que vive. Desse modo, os trabalhos e propostas, visando a integração social do deficiente não podem ser levados a efeito sem a participação da família e da comunidade. Os profissionais da área, preocupados com essa questão, precisam desenvolver estratégias que possam favorecer essa participação. Uma possibilidade seria levar as instituições especializadas e escolas a reverem as formas de se relacionarem com os pais dos alunos deficientes. É desejável, por exemplo, que os pais participem dos programas de reabilitação do filho deficiente, das discussões de caso (quando o caso a ser discutido entre os profissionais especializados for o próprio filho) e de outras atividades, como as discussões em grupo de pais. As discussões em grupo possibilitam a troca de experiências e criam oportunidades para reflexão sobre questões relacionadas à deficiência e à própria dinâmica familiar. É somente através da reflexão e ação conjunta que os pais poderão obter maior grau de consciência sobre os problemas relativos à deficiência e sobre as repercussões desta na própria família. É somente a partir do crescimento no grau de consciência que os pais poderão produzir, de modo intencional, algumas transformações no processo de desenvolvimento e de integração social do deficiente. Além disso, é também necessária a conscientização dos pais, no que se refere aos direitos legais do filho deficiente para que possam organizar-se e lutar no sentido de promover transformações sociais e avanços na legislação vigente.

Outro aspecto apontado nos dados e que merece discussão diz respeito ao relacionamento entre pais e profissionais. Críticas foram levantadas, e considero oportuno e necessário, neste momento, traçar algumas sugestões que busquem soluções, se não totais, pelo menos parciais para a questão. Penso que:

a- Deva ser retomada e revista a “Proposta de inclusão de itens ou disciplinas acerca dos portadores de necessidades especiais nos currículos dos cursos de 2º e 3º graus”, elaborada pela SEESP/MEC, encaminhada ao Conselho Federal de Educação em dezembro de 1993, e publicada pelo Diário Oficial de 28/12/94, através da Portaria 1793 de 27/12/94.

Tal proposta, fruto de uma pesquisa feita no nível nacional, tentaria preencher a lacuna existente na formação desses futuros profissionais, que passam pela graduação sem nada ter visto e tampouco ouvido falar de Educação Especial. Porém a proposta vigente, nos moldes em que foi publicada, não alcança seu objetivo. Isso porque carrega em sua publicação a forma de **sugestão de inclusão**. Conduzida dessa maneira, tal proposta deixa de ser uma questão política para continuar a ser um problema pessoal dos profissionais que atuam na área. Não atinge seu objetivo maior que é o de implementar os currículos dos cursos de 2º e 3º graus de todas as Instituições que formam profissionais que atendem direta ou indiretamente as pessoas deficientes e respectivas famílias.

b- Devam ser criados, pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Educação, assim como pelas Universidades Federais, Estaduais e Particulares, e apoiados pela SEESP/MEC, cursos de aperfeiçoamento e Pós-graduação Lato Sensu em Educação Especial, dirigidos para profissionais médicos e paramédicos.

Os cursos existentes na área, dessa natureza, são, via de regra, oferecidos e freqüentados apenas por profissionais da educação. Se é preciso preencher a lacuna existente na formação dos profissionais médicos e paramédicos, é preciso criar condições para que os já formados e atuantes possam qualificar-se para

melhor atender na área, e não apenas permanecerem com a precária formação que trazem da graduação. Assim procedendo, esses profissionais reunirão maiores condições de prover a família das informações básicas necessárias para o desenvolvimento físico, intelectual, afetivo e social da pessoa deficiente.

c- As instituições especializadas precisam, como foi apontado anteriormente, repensar sua relação com os pais. Envolvê-los em todas as questões relativas ao filho deficiente, de modo que sua participação e responsabilidade seja antes com o desenvolvimento do filho do que com a preocupação de prover economicamente a instituição, responsabilidade esta do Governo.

É preciso acabar com as formas assistencialistas de cuidar das pessoas deficientes, como se apenas aos profissionais coubesse a responsabilidade pelo atendimento e educação dessas pessoas, e aos pais coubesse a tarefa de promover festas e mendigar a ajuda da sociedade para que a instituição que atende às necessidades de seu filho não feche as portas.

Se é função do Governo prover as escolas públicas sempre apontadas como gratuitas o que é um engano, é função dele prover, também, essas instituições especializadas que atendem o público, portanto públicas, e que têm o desafio de produzir o sucesso dos deficientes na aquisição de competências sociais básicas e necessárias para viverem integrados na família e na sociedade como qualquer cidadão.

d- Devam ser estimulados o desenvolvimento de pesquisas que possam oferecer uma visão mais clara sobre a questão da relação pais-profissionais, pois o conhecimento que se tem a esse respeito ainda deixa muito a desejar.

Trata-se de uma questão bastante delicada, da qual dependerá, muitas vezes, o futuro de uma pessoa.

Ainda refletindo sobre a integração social do deficiente mental como um processo que se inicia na/pela família, assinalo que: se progressos houve, por parte da sociedade, no favorecimento da integração social das pessoas deficientes mentais, alguns foram apontados ao se discutir no capítulo introdutório a preocupação de diferentes profissionais em tentar conceituar e colocar em prática (via escola) essa questão, enquanto que outros progressos dependem, no meu entender, de se vislumbrar a família como o marco inicial desse processo. Além disso, se faz necessária, insisto, maior conscientização da família e da sociedade com respeito aos aspectos envolvidos no processo de integração social da pessoa deficiente. Para tanto, parece-me necessário que se proclame e se reconheça os direitos dos deficientes, dentre eles o de acesso a todos os locais públicos, atividades culturais, assim como acesso e permanência na rede oficial de ensino. Parece-me necessário ainda que se lhes ofereçam maiores oportunidades, para que possam usufruir desses direitos, bem como cumprir seus deveres de cidadãos, inclusive que se discuta o direito de voto para aqueles que têm condições; direito social ainda não reconhecido para os deficientes mentais.

Para concluir, observei, nas falas das mães, diferentes tipos de relacionamento, e, ao tratar das peculiaridades, procurei apontar aspectos relevantes para a integração social do filho como um processo que se inicia na/pela família, primeira esfera de relações sociais e culturais do indivíduo. Acredito ter deixado claro a importância da mãe, nesse processo. Percebi, porém, que ela é apenas um componente dentre os outros membros da família,

todos igualmente importantes, enquanto mediadores do desenvolvimento e integração social do deficiente mental.



Centro de Reabilitação Piracicaba

Rua Almirante Barroso, 500 - Fones: 33-7200 - 33-7532 - 33-7332
Caixa Postal 516 - PIRACICABA - Estado de São Paulo

Piracicaba, 22 de Fevereiro de 1994.

OF. 20/94

SRS. PAIS

Informamos que o Sr. MIGUEL CHACON, psicólogo, cursando mestrado em EDUCAÇÃO ESPECIAL pela UNICAMP, está autorizado pelo Centro de Reabilitação Piracicaba a contactar os Senhores Pais para uma entrevista, com vista a uma pesquisa.

Sem mais agradecemos a colaboração.

Cordialmente,


ROSA MARIA POMPEU FERREIRA

Coordenadora Técnica

CRESS 8.298

ANEXO II

DADOS RESIDENCIAL:

Rua:

Bairro:

Cidade:

Estado:

CEP:

Telefone para contato:

DADOS DA MÃE:

Nome:

Data de Nascimento:

Estado Civil:

Número de Filhos:

Grau de Escolaridade:

Profissão:

DADOS DO FILHO DEFICIENTE:

Nome:

Data de Nascimento

Posição na família:

Escolaridade:

BIBLIOGRAFIA

VI - BIBLIOGRAFIA

- ABBAGNANO, Nicola. (1982). *Dicionário de filosofia*. Tradução coordenada e revisada por Alfredo Bosi. 2ª ed. São Paulo: Mestre Jou. p. 54
- ANACHE, Alexandra A. (1991). *Discurso e Prática: A educação do "deficiente" visual em Mato Grosso do Sul*. Campo Grande - UFMS. DISSERTAÇÃO de Mestrado.
- ARIÈS, Philippe. (1981). *História social da criança e da família*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara.
- ARNOLD, W. et alli. (1982). *Dicionário de Psicologia*. São Paulo: Loyola. Vol. 3. p. 46-49.
- BAKHTIN, Mikhail. (1992). *Marxismo e Filosofia da Linguagem*. 6ª ed. São Paulo: Hucitec.
- BRASIL, Congresso Nacional. Portaria 69. Diário Oficial. Brasília, 28 de agosto de 1986.
- BRASIL. Secretaria de Educação Especial. (1994). *Política nacional de educação especial*. MEC. Brasília.
- BUSCAGLIA, Leo F. (1993). *Os deficientes e seus pais*. Tradução de Raquel Mendes. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record.
- CARDOSO, M.C.F. (1993). Formação de recursos em educação especial voltada para a inserção e integração de pessoas portadoras de "deficiência mental" e/ou "autismo". In: *Temas em educação especial 2*. São Carlos: Editora da UFSCar. p. 56-64.
- CHARTIER, Roger. (1991). *História da vida privada, 3: da Renascença ao Século das Luzes* / organização Roger Chartier; tradução Hildegard Feist. São Paulo: Companhia das Letras.

- Dicionário de Sociologia Globo.* (1963). Porto Alegre: Globo. p.185.
- ENGELS, F. (1984). *A origem da Família, da propriedade privada e do estado.* 5ª ed.. São Paulo: Global.
- FAGUNDES, Maria de Lourdes Salazar. (1990). *A percepção das mães de pessoas portadoras de deficiência mental no desempenho de competências sociais - diretrizes de programas alternativos para pais.* Rio de Janeiro - UERJ. DISSERTAÇÃO de Mestrado.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. (1987). *Novo Dicionário da Língua Portuguesa.* 1ª ed. 14 imp. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- FERREIRA, Júlio Romero. (1989). *A construção escolar da deficiência mental.* Piracicaba, UNIMEP. TESE de Doutorado.
- _____. (1993). *A exclusão da diferença.* Piracicaba. Editora da UNIMEP.
- FONSECA, Vitor da. (1987). *Educação Especial.* 3ªed..Porto Alegre: Artes Médicas.
- GEERTZ, Clifford. (1989). *A Interpretação das Culturas.* Rio de Janeiro: Guanabara.
- GLAT, Rosana. (1995). *A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão.* Rio de Janeiro: Sette Letras. Vol. I.
- GÓES, M. Cecília. (1991). A natureza social do desenvolvimento Psicológico. In: *Cadernos Cedes 24 - Pensamento e Linguagem.* São Paulo: Papirus. p. 17-24

- GONZÁLEZ, G. M. Fernández. (1993). *Teoría y Análisis Práctico de la Integración*. Madrid: Editorial Escuela Española.
- JANNUZZI, Gilberta. (1985). *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil*. 2ª ed. São Paulo: Brasiliense.
- MATTIAZZI, Benjamim. (1981). *Expectativas do papel do professor sea percepção de adolescentes*. São Paulo, USP. TESE de Doutorado.
- MAZZOTTA, M. J. da Silveira. (1982). *Fundamentos de educação especial*. São Paulo: Pioneira.
- _____. (1986). *Educação escolar: comum ou especial*. São Paulo: Pioneira.
- MEAD, Margareth. (1985). Cada família numa casa própria. In: CANEVACCI, Massimo (org.). *Dialética da Família - gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*. São Paulo: Brasiliense. p. 196-209.
- MITCHELL, Juliet. (1985). Modelos familiares. In: CANEVACCI, Massimo (org.). *Dialética da Família - gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*. São Paulo: Brasiliense. p. 257-273.
- MORGAN, L. H. (1985). A Família Antiga. In: CANEVACCI, Massimo (org.). *Dialética da Família - gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*. São Paulo: Brasiliense. p. 55-70.
- NIELLA, M. Freixa. (1993). *Família y deficiencia mental*. Salamanca: Europa Artes Graficas.
- PESSOTTI, Isaiás.(1984). *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP. Vol. 4.
- PERROT, Michelle. (1991). *História da vida privada, 4: da Revolução Francesa à Primeira Guerra*. São Paulo: Companhia das Letras.

- RATNER, Carl. (1995). *A psicologia sócio-histórica de Vygotsky: aplicações contemporâneas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- REY, Alain. (1992). *Le Micro - Robert Poche: dictionnaire d'apprentissage de la langue française*. 2ª ed. Paris. p. 688.
- SELLTIZ, Jahoda Deustch, Cook. (1967). *Métodos de pesquisas nas relações sociais*. 2ª ed. São Paulo: EDUSP.
- SILVA, Solange F. da. (1988). *Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. São Carlos - UFSCAR. DISSERTAÇÃO de Mestrado.
- SNYDERS, J.. (1984). *Não é fácil amar nossos filhos*. Lisboa: D. Quixote.
- STEELANDT, Vanielle V. (1991). *La integración de niños discapacitados a la educación común*. Santiago: UNESCO/OREALC..
- VAYER, P. & RONCIN, C.. (1989). *A integração da criança deficiente na classe*. São Paulo: Manole.
- VYGOTSKY, L. S. (1988). *A formação social da mente*. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- _____. (1989). *Fundamentos da defectologia*. Havana: Editorial Pueblo y Educación.
- _____. (1991). *Pensamento e Linguagem*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (1992). *Mental Retardation - definition, classification and Systems of supports*. 9th Ed. Washington. A.A.M.R..
- GOFFMAN, Erving. (1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro, Guanabara.
- PINO, Angel. (1991). O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano. In: Cadernos Cedes 24 - *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Papirus. p. 32-42.
- POLITZER, Georges. (1977). *Os fundamentos da psicologia*. 2ª ed. Lisboa, Prelo.
- VYGOTSKY, L.S. (1989). Psychology in terms of drama. In: *Yaroshevsky, M. & Lev. Vygotsky*. Moscou, Progress. Publishers.
- _____. (1986). *Concrete human psychology*. Russian text copyright by Moscow University. Vestn. Mosk. Un-ta Ser 14. Psikhologiya.