

## **IDENTIDADE E PESSOAS ESPECIAIS: MÃES DE PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL.**

Leila de Menezes STEIN, PPGS/ Unesp Araraquara

[leilastein@terra.com.br](mailto:leilastein@terra.com.br)

### **Resumo**

Neste trabalho fazemos uma reflexão sobre a identidade de mães de pessoas portadoras de paralisia cerebral – PC, utilizando seus próprios depoimentos como metodologia. Seguiu-se a técnica de “histórias de vida” que foram realizadas com usuárias de centros de atendimento e de reabilitação, sendo um de atendimento público e o outro particular, nas cidades de Araraquara e de São Paulo. Buscamos entender que condicionantes unificam a vivência de tais mulheres, dado os graus variados com que esta síndrome atinge seu portador e ocasiona diversidades de *handicaps*. Trata-se, portanto, de entender as possibilidades da identidade das mães pela busca de condicionantes universais desta vivência. Sugere-se que pelo fato da PC ser uma síndrome incurável pelos atuais conhecimentos médicos há um aspecto forte e coletivo nesta identidade. Partimos das seguintes hipóteses: 1) Numa sociedade competitiva que valoriza sobremaneira aquilo que é previsível, o contato com a “deficiência” torna-se complexo. Neste sentido o preconceito é o reverso da aceitação do acaso. Tenta-se afastar/ buscar uma culpabilidade para aquela condição. As mães são aconselhadas a esconderem a deficiência: enxugar a baba, esconder com roupas compridas as órteses, os diferentes tipos de próteses ou outros aparelhos. Reage-se como se fossem objetos obscenos e nem se pergunta se tais instrumentos podem ajudar a trazer os portadores para padrões de movimentos mais funcionais. Como o preconceito atua sobre as mães?; 2) De que modo as mães de portadores de PC reagem diante das capacidades de seus filhos. Tais graus diferentes de capacitações colocam fronteiras mais ou menos distantes de acesso ao mundo e de auto construção enquanto indivíduos autônomos.

### **Palavras chaves**

Identidade Social, gênero, Paralisia Cerebral, Autonomia, Campo da deficiência.

## **IDENTITY AND SPECIAL PEOPLE: mothers of cerebral palsy holders**

### **Abstract**

The scope of this essay is to reflect on the identity of mothers of people who are holders of cerebral palsy utilizing as methodology their own testimonies. The “life history” technique was carried out with customers of two rehabilitation centers, one public in Araraquara and the other privately owned in the city of São Paulo. We focused on identifying the circumstances that unify the existence of such women, given the diverse degrees by which this syndrome affects its holder and the consequent diverse handicaps generated. It is a fact that the holder has his, or her, intellectual function preserved. This does not occur with the motive ones. Hence, many of them can articulate the speech, others can walk and yet others present locomotion difficulties. It is a matter therefore of understanding the identity possibilities of the mothers through the chase of universal circumstances for this existence. It is suggested that the inexorability of cerebral palsy, since it is incurable under the modern medical standards, affects greatly this possibilities. We develop from the following hypothesis: 1) On a competitive society that valorizes predictability immensely, the contact with the “different” is a complex one. Prejudice is in this case the reverse of the fortuity acceptance. There is an

attempt to find a culpability to the condition. The mothers are advised to hide the handicaps by wiping out the drool and hiding corrective equipment such as orthosis and prothesis with long-sleeve shirts and pants for example. This equipment is treated as if it were obscene regardless of its possibility to bring the holder into functional standards. How does prejudice act over the mothers? 2) In which ways do mothers react to their children's incapacity? Such different degrees of capacity set borders, which can be closer or more distant, to access the world or to the self-construction as autonomous individuals. How to conceive a mother's identity towards such diverse physical conditions?

### **A Criança portadora de Paralisia Cerebral: uma breve caracterização**

A criança portadora da síndrome Paralisia Cerebral – PC – é aquela que sofreu algum tipo de lesão cerebral, cuja extensão e efeitos variam consideravelmente, tendo, no entanto, como conseqüências importantes a ocorrência de tipos diversos de comprometimentos motores e/ou sensoriais. Ainda, assim, via de regra, tem preservadas as funções cognitivas e intelectivas cerebrais, ocorrendo casos de inteligências normais.

Sem dúvida este moderno diagnóstico revolucionaria o tratamento desta doença. Identificando a inexistência de lesões nas áreas cognitivas cerebrais, pôde-se formular uma abordagem que potencializa a aquisição de movimentos e a integração de seu portador à vida associativa, assim como, sua construção como seres humanos ativos.

Assim, expandida a compreensão da PC, se pode detectar um conjunto de síndromes sensoriais e motoras presentes a este quadro patológico. Encontram-se afazias, disfazias, visões subnormais, reduções ou perda da audição, problemas na formação da dentição e outras. Entre as síndromes motoras estudadas encontram-se: a diplegia e a quadriplegia, que afetam de modo diverso o controle voluntário de membros superiores e membros inferiores, assim como afetam o controle da cabeça e coluna.

Do ponto de vista médico, o portador de PC caracteriza-se conforme o médico neurologista Bobath (1979) <sup>1</sup>, por apresentar padrões de comportamento motores estereotipados e fixados em fases pretéritas do desenvolvimento normal de uma criança sem interferências da doença.

“O comportamento motor pode ser definido como anormal se os padrões de postura e os movimentos observados, tais como, por exemplo, os reflexos tônicos que provocam tônus postural anormal, não

correspondem aos que são encontrados em qualquer época durante a vida pós-natal de um bebê normal” (Bobath, 1979:13 e 14).

Entendendo as fases do desenvolvimento motor da criança normal, tornou-se possível a compreensão de múltiplas síndromes motoras que acompanham o indivíduo com PC. Esta classificação permitiria entender a natureza dos movimentos reflexos e, a partir desta compreensão, poder proceder à intervenção médica e terapêutica adequada. Esta intervenção está fundamentada, principalmente, numa ativa promoção da participação da criança que passando a compreender e sentir seus movimentos involuntários pode superar, ao menos em parte, tais seqüelas e, com isto chegar a conseguir conquistar movimentos voluntários.

Ainda acompanhando as proposições de Bobath:

“O Bebê paralisado cerebral, de um modo geral, não desenvolve, assim, o tônus postural contra a gravidade, porém desenvolve a atividade reflexa postural anormal que, de fato, faz com que seu corpo siga a direção da gravidade” ( Bobath, 1979: 31).

Sua grande descoberta, neste sentido, seria de que o auto conhecimento pela criança de seus movimentos reflexos, não voluntários, a capacitaria a pelo seu controle e usando-os a seu favor, adquirir movimentos coordenados. Finalizando este breve resumo do ponto de vista médico, restaria acrescentar que a aquisição de movimentos voluntários pelo portador de PC ocorre com algumas características especiais. Assim, ele pode alcançar uma marcha que não será equilibrada, mas, ao contrário, bastante instável, pode ou não conseguir ter controle de cabeça, pode ou não ser capaz de adquirir uma posição sentado e assim sucessivamente. De posse desta preliminar caracterização, podemos colocar nossa argumentação para uma abordagem sociológica da construção e da conquista de algumas pré-condições para a busca de algum grau de autonomia. Tais crianças apresentam padrões de movimentos peculiares e fora do comum. Suas reações e tentativas de contato e busca de interação social são feitas com muito esforço e fogem, assim, inteiramente do padrão normal. Muitas vezes apenas podem ser compreendidas a partir de um reconhecimento e aceitação da diferença, o que requer na relação de seu *eu* com o *outro* doses de empatia e de uma certa troca e compreensão de papéis.

---

<sup>1</sup> BOBATH, K. **A Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral**, SP: Edi. Manole, 1979.

Este não é certamente o quadro em que ocorrem as relações sociais na sociedade maior e inclusiva. Via de regra a vigência de padrões de recepções preconceituosos poderá derrotar incipientes tentativas de interação, o que reduz, ainda mais, as possibilidades de experiências sociais do portador de PC. Acreditamos, assim, que as respostas para dimensionar as possibilidades deste indivíduo se construir enquanto um ser humano ativo reside nos procedimentos que cercam a sua socialização, assim como, o processo educativo em que sua identidade se forma.

Passamos, no próximo item deste artigo, a explicitar as hipóteses que elegemos para nossa interpretação de um aspecto específico e restrito desta questão, ou seja, o portador de PC e sua mãe.

### **Criança PC, Mãe e Construção da Identidade: hipóteses**

Partimos nesta investigação das seguintes hipóteses:

Na sociedade atual a educação e o cuidado com a criança parálitica cerebral são assuntos e tarefas que se realizam, primordialmente, na esfera privada, com especial ênfase no papel da mulher. E, sendo assim, a relação mãe e sua criança tem peso importante para a construção de novos indivíduos. Trata-se de um tributo que a mulher paga à sociedade na expectativa da formação de um novo setor autônomo e ativo. No entanto, tais atribuições encontram-se confundidas no caso do PC e de sua mãe. Tentando compreender a natureza das especiais características que norteiam tal relação, pode-se pensar que: a presença da diferença afeta este padrão, assim como, a extensão temporal da dependência altera suas condições. Evidentemente este fator de dependência está presente de modo absoluto na criança normal até a aquisição da marcha. Depois começa um caminho para seu desaparecimento e instalação da autonomia. As crianças com PC necessitam de cuidados especiais o que em alguns casos pode ultrapassar a adolescência e entrar na idade adulta. Isso significa que entre mãe e seu filho apresenta-se a intermediação de uma profunda dependência deste para com ela. Por outro lado, o preconceito social sobre a “deficiência” da criança pode inibir o desenvolvimento da relação mãe x filho e, por isso mesmo, inibir o surgimento da futura relação - esperada – filho x mundo.

Como a possibilidade de contornar os efeitos anti-sociais da síndrome de PC deve-se a elevados conhecimentos neurológicos e médicos-terapêuticos, o tratamento implica numa compreensão pela mãe, mínima que seja, dos mecanismos patológicos da doença. Neste sentido, tem-se, também, uma condição peculiar de um extenso e custoso aprendizado por parte da mãe de um trabalho não pago e não valorizado socialmente.

Isto posto, deve-se ponderar que a mulher mãe de crianças com PC realiza intenso trabalho mental e material que resulta na construção de uma nova identidade social - mães de PC. Precisam, também, desenvolver esforço e muitas iniciativas para abandonar os padrões de comportamentos esperados e já aprendidos no repertório de suas funções sociais enquanto mães de crianças normais. Precisam desenvolver padrões novos que elas precisarão criar, posto que eles não existem socialmente. Muitos valores, padrões de comportamentos e expectativas necessitam ser modificados para construir sua relação com sua criança e, para possibilitar que esta se prepare para os processos de interação social. Por isto mesmo e principalmente, estas mães desenvolvem enorme esforço para se defrontar ao preconceito que já tem internalizado. Sem que as mães superem este preconceito interno, parece que dificilmente suas crianças poderão superar o ostracismo social que a sociedade lhes reserva.

### **Estudo de Caso: mãe e preconceito**

O estudo de caso tem como material de interpretação tanto entrevistas, estruturadas a partir de um roteiro de questões, realizadas com mães de crianças PC, quanto observações sistemáticas da trajetória de algumas famílias com crianças com esta síndrome.

Organiza a exposição dos casos, na medida do possível, as fases do desenvolvimento e crescimento da criança, procurando-se relacionar as seguintes situações vivenciais: 1) o nascimento e quebra da expectativa de ter um filho sadio. Trata-se de descasos da área médica? Como se procede a construção de novas identidades; 2) processo de percepção dos significados efetivos e práticos da síndrome e dependência dos serviços médicos; 3) vivência do preconceito e tensões da escolha entre esconder e/ou desvelar a doença para a sociedade. Trataremos dos temas de acordo com esta seqüência.

### **A percepção da doença e o nascimento da criança**

Entre os casos estudados, muitos portadores de PC leve acabaram por ter esta condição diagnosticada pela própria mãe. Trata-se, por exemplo, de casos de bebês de partos prematuros, em que se a criança não foi fortemente lesada, e que dificilmente no Brasil será submetida à exames médicos mais especializados. Este seria o caso de Selma<sup>2</sup> e seu filho que apenas aos 7 meses de idade receberia diagnóstico de ser portador de uma diplegia. Ela observara o atraso no desenvolvimento de seu filho que ainda não sentava e nem conseguia segurar sua cabeça, quando, então, procuraria um médico neurologista que faria o diagnóstico.

Nos casos de PC mais severas, a presença de reflexos extemporâneos, ou de tensões ou fraquezas musculares notáveis, via de regra, são diagnosticados mais rapidamente. Deve-se observar que apenas hoje se noticia a presença de serviços Neo-natais nos hospitais brasileiros.

De todo modo, nos casos em que o diagnóstico é feito logo após o nascimento, o médico informará à mãe a realidade de ter um filho portador de uma doença sem cura nos quadros dos atuais conhecimentos médicos, recomendando a procura de auxílios em terapias. Deixando de lado os aspectos médicos, trataremos de historiar, a seguir, o modo como as mães entrevistadas reagiram diante do diagnóstico.

As mães descrevem a construção interna da percepção da doença, percepção esta que vai se instalando aos poucos e que detona terríveis presságios e medo às novas responsabilidades de que passam a ser portadoras.

Uma das entrevistadas contou que quando soube da gravidade da doença de seu filho, entrou em desespero mas o contato físico com ele sempre lhe trazia a certeza de que aquele amor e dependência lhe dariam força para enfrentar a situação. Ainda segundo esta entrevistada, durante o primeiro ano de vida de seu filho – portador de uma quadriplegia leve – se fez até a náusea a pergunta “quando?”. Quando ele vai sentar? Quando ele vai andar? Quando ele vai levar o dedo à boca? Esta pergunta martelando em sua cabeça é que a convenceu, de fato, da condição especial de sua criança. Por outro lado também, teria adquirido a consciência de que não podia esperar nada daquela criança.

---

<sup>2</sup> Importante observar que os nomes usados neste estudo são todos fictícios, preservando-se a privacidade das mães que tão gentilmente nos deram entrevistas, despendendo parte de seu tempo comigo. Agradeço a todas elas.

Assim, o nascimento de uma criança com PC é vivido pelas mães, inicialmente, como uma derrota. A pergunta que quase todas as entrevistadas se fizeram e: “porque isto aconteceu comigo?” Inúmeras são as situações relatadas de melancólicas visitas aos berçários dos hospitais para observar, com muita tristeza, as crianças sadias.

Muitas mães se perguntaram, reiteradamente, sobre as causas do ocorrido. Porque será que isto aconteceu comigo? Será que alguém derrubou minha criança lá no berçário? Será que tive alguma virose que afetou meu filho? Será?

Idas à parapsicólogos e adivinhos são, também, situações relatadas em quase todas as entrevistas, assim como, também os relatos de aproximação maior às suas crenças religiosas e à seres superiores que, conforme os depoimentos, sabem o que fazem com os humanos, sabem a quem atribuir a necessidade de passar por tal missão. Busca-se, como todo ser humano que sofre, um sentido para uma ocorrência do azar que quebra a rotina aparente das fases da vida humana.

Pode-se observar que se busca na crença uma divisão de responsabilidades e uma divisão da culpa por ter, aparentemente, falhado. Trata-se de uma suposta derrota de não poder ser mãe de uma criança sadia. Assim, pude observar que os familiares, os amigos e as pessoas conhecidas aguardam e tem a expectativa frustrada da festa, da congratulação que não poderão dar e este sentimento de frustração coletiva, de algum modo, se condensa na mãe. Assim, Lúcia uma das mães entrevistadas me contaria, com muita tristeza, que ouvira de seu próprio pai que ela tinha “recebido uma cruz que teria que carregar a vida toda”.

Esta questão na verdade me parece, muito mais, poder ser atribuída a um silêncio social diante da adversidade e do falso dilema entre possibilidades volutivas de acesso ao fracasso ou ao sucesso em termos de vida humana. Não temos uma ritualística para nos posicionarmos frente a tais situações, e assim, todos se confundem diante da verdade banal da fragilidade humana.

### **Percepção do Preconceito: superação ou reiteração**

De um modo geral quase todas as mães relataram ter vivido casos de discriminação ou de preconceitos. Ainda assim, quando se inicia a interpretação de seus depoimentos se

percebe que varia muito o que as mães indicam como ocorrências de discriminação, assim como varia muito o sentido e significado que atribuem a elas.

Assim, para algumas mães uma reação de estranhamento pode ser assimilada e apresentada como preconceito. Então, para essas mães, curiosidade e perguntas indiscretas podem ser sentidas como uma discriminação, seja porque não conseguem entender que sua situação e de seu filho é visivelmente e externamente peculiar, seja porque não conseguem aceitar que vivem uma condição excepcional, fora dos quadros gerais.

Neste sentido, o estudo e comparação dos depoimentos pôde me fornecer um quadro de muitas diferenças de percepções do preconceito. Tudo parece indicar que quando as mães conseguem internalizar o quadro da doença de seu filho e aceitam a inexorabilidade dele, deixam de atribuir sentidos negativos aos comportamentos dos outros, deixam de buscar agentes responsáveis pelo seu sofrimento real e podem reorganizar suas vidas com aquela síndrome presente. Essas mães que internalizam a diferença procuram proporcionar a seus filhos uma vida o mais próximo possível da vida das crianças normais. Em seus depoimentos contam com orgulho como levaram seus filhos para passear e como eles se divertiram, apesar de suas limitações.

Finalizo este item historiando dois casos que ilustram o que sustentamos mais acima. Tratam-se de duas crianças com graus semelhantes de comprometimento motor que não atingira seus membros superiores, portanto, indivíduos que tem muitas chances de ter uma socialização e bom contato com o mundo. No entanto, suas mães decidiram de modo diverso seus destinos, sendo que a primeira acabaria por retirar seu filho do convívio social e enquanto que a segunda insistiria na necessidade da socialização.

Judith teve seu filho Alex de uma gravidez de 8 meses que teve como consequência uma diplegia. Ela desejava muito este filho, posto que perdera seu primeiro filho num acidente, talvez por isso mesmo, diante da doença do segundo filho, entraria numa depressão e ansiedade grande. Ainda que seu filho tenha permanecido numa escola especial durante algum tempo, ela acabaria por retirá-lo da escola, passando a receber educação e tratamento fisioterápico em casa.

No segundo caso, o primeiro filho de Mariane também portador de PC conseguiria, após um período de 7 anos numa escola especial, ingressar numa escola de 1 ° grau e

freqüenta até hoje uma turma com acompanhamento especial. Evidentemente o filho de Mariane tem chances maiores de ser transformar num ser social ativo.

### **Algumas Indicações Conclusivas**

Tais mães vivem o nascimento de seus filhos com PC num quadro de solidão diante do problema, com o qual a sociedade não assume nenhum tipo de responsabilidade. Vivem o isolamento social da vida privada e em família;

As mães que conseguem internalizar positivamente a nova situação, superam os preconceitos internalizados, passando a aceitar a diferença e a construir novas percepções;

Tais novas percepções sustentam um conjunto de arranjos e de soluções que permitem a seus filhos construir pontes para o mundo. Ainda assim, necessário denunciar a injustiça social deste trabalho silencioso e privado, isolado pelo qual todas estas mães passam;

Estas novas identidades em construção – mães de PC e indivíduos com PC – necessitam de um acolhimento maior por parte da sociedade civil, tendo suas diferenças legitimadas e sua presença festejada.

### Referências

BOBATH, K. A Deficiência Motora em Pacientes com Paralisia Cerebral , SP: Edi. Manole, 1979