



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016*  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

Iris Márcia da Silva

## ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Palmas – TO

2020

Iris Márcia da Silva

ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) elaborado e apresentado como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Profa. Ma. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck

Palmas – TO

2020

Iris Márcia da Silva

ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM  
DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) elaborado e apresentado como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Profa. Ma. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Profa. Ma. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck  
Orientadora

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

---

Profa. Ma. Raphaella Pizani Castor Pinheiro  
Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

---

Coord. Lucas Leal Lima de Sousa  
Centro de Atenção Integral – CAI

Palmas – TO

2020

Dedico esse trabalho aos meus irmãos, filhos, marido, amigos e todas as mães de filhos com deficiência que, assim como Cristina Yang, vivenciam cotidianamente desafios e superação no processo de maternagem.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus por ter me feito forte durante a caminhada universitária, já com um pouco mais de idade, fui proativa durante todo o curso, mantendo um vigor de adolescente, sentia que suas mãos protetoras me conduziam.

Gratidão aos meus filhos Vinicius Gabriel e Enzo Gabriel, razão do meu viver, pela compreensão da minha ausência em suas vidas nesse período e por cada gesto de carinho. Gratidão ao meu esposo Romeu Aloisio Feix, por compreender o incompreensivo, cuidando das crianças e me dando apoio para que realizasse em vida o sonho do curso de psicologia. Agradeço a minha irmã Marcia Helena pelo escudo protetor que foi na minha vida quando pequena e por uma vida juntas marcada de cumplicidade. Agradeço a minha irmã Iris Helena por estar do meu lado diariamente, pelo amparo aos meus filhos quando necessitei me ausentar e por ser minha inspiração de luta. Agradeço ao meu irmão Oclei Alves, segunda maior razão por ter concretizado o sonho da psicologia, ofereceu no momento decisivo à força que precisava para fazer a matrícula no curso e no decorrer da caminhada manteve-se interessado em acompanhar minha trajetória e dar o suporte que precisava, sabe do que estou falando.

Agradeço imensamente a todos os professores e à professora Rosangela Veloso Morbeck por ter aceitado ser minha orientadora, pela paciência com minhas limitações e por todas as orientações que resultaram nesse trabalho.

Gratidão as minhas comadres Mariza Weber e Goiandira Clemente pela assistência aos meus filhos durante meus momentos de estudo. Obrigada a amiga Keila Ferreira por toda a atenção, cuidado e pela incrível habilidade de me ajudar a ser perseverante. O que fez por mim durante esse tempo não tem preço. Muito obrigada Vanessa Santos por todos os dias de convivência carregados de muita alegria e aprendizagem. Na reta final você veio para dar o toque de ajuda que jamais imaginei receber de alguém, noites incansáveis ao meu lado hora dedicando ao estudo, hora nos divertindo. Agradeço a Janaina companheira de estágio que me ensinou que com leveza se conquista o que deseja. Gratidão a Laura Maria a primeira colega de sala que com o tempo se transformou em uma grande e especial amiga.

Agradecimentos às colegas de caminhada, Sâmia Nayara, Risodalva, Rejane, Bruna Marques e Renata, deixaram em mim marcas de uma convivência saudável. A todos os colegas de trabalho que passaram pelo CMEI Pequeno Príncipe e aos que ainda hoje trabalham comigo, obrigada por tudo, pelas orações e incentivos. Agradecimento especial as Curicas pela amizade de longa data e que acompanharam minha caminhada acadêmica

festejando a altura as minhas conquistas. Agradeço aos profissionais da escola Francisca Brandão e do CEI pela convivência marcada pelo respeito e aquisição de novos conhecimentos sobre o universo do cuidado à pessoa com deficiência e a sua família. Imensa gratidão a Cristina Yang por ter compartilhado sua incrível história a qual foi inspiração para a construção do meu TCC.

## RESUMO

SILVA, Iris Márcia da. **Aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência.** Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação – Curso de Bacharel em Psicologia, Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas/TO, 2020.

O referido estudo apresentou uma análise dos possíveis aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiências que são atendidas no Centro de Educação Inclusiva – CEI – Palmas TO. Levando em consideração a realidade vivenciada por mães de filhos com deficiência e todo o contexto envolto da maternagem nesse processo de desafios e superação, esse estudo teve como objetivo identificar os aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência. A metodologia referiu-se a uma história oral de natureza qualitativa, com estabelecimento do estudo de caso como objetivo metodológico. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com aplicação de questionário. Participou da pesquisa uma (1) mãe de filho com deficiência, residente no município de Palmas – TO. A narrativa da mãe foi transcrita na íntegra e aplicou-se a análise de estudo de caso, utilizando-se do fragmento da história oral da mãe e o referencial teórico para análise. Diante dos dados, obteve-se como resultado a constatação de que a mãe da criança com deficiência, diante dessa realidade desafiadora e por toda uma mudança na dinâmica de sua vida, manifesta abalo psicológico e emocional apresentando reações e sentimentos como: dor, angústia, aflição, sofrimento, apreensão, desespero, transtorno, medo, insegurança e ansiedade. Por meio desse estudo, compreendeu-se que a experiência materna de mãe de filho com deficiência desencadeia diferentes sentimentos e reações que causam sofrimento a elas, sendo a Rede de Apoio suporte necessário de ajuda no enfrentamento da situação.

**Palavras-chave:** Aspecto psicoemocional; mãe; crianças; deficiente.

## ABSTRACT

SILVA, Iris Márcia da. **Psycho-emotional aspects affecting mothers of children with disabilities**. Graduation Course Conclusion Work - Bachelor's Degree in Psychology, Lutheran University Center of Palmas, Palmas / TO, 2020.

This study presented an analysis of the possible psycho-emotional aspects that affect mothers of children with disabilities who are attended at the Inclusive Education Center - CEI - Palmas TO. Taking into account the reality experienced by mothers of children with disabilities and the whole context surrounding motherhood in this process of challenges and overcoming, this study aimed to identify the psycho-emotional aspects that affect mothers of children with disabilities. The methodology referred to an oral history of a qualitative nature, with the establishment of the case study as a methodological objective. Data were collected through semi-structured interviews using a questionnaire. One (1) mother of a disabled child, resident in the city of Palmas - TO participated in the research. The mother's narrative was transcribed in full and the case study analysis was applied, using the fragment of the mother's oral history and the theoretical framework for analysis. In view of the data, it was obtained as a result that the mother of a child with a disability in the face of this challenging reality and for a whole change in the dynamics of her life manifests psychological and emotional upheaval presenting reactions and feelings such as: anguish, distress, suffering, apprehension, despair, disorder, fear, insecurity and anxiety. Through this study it was understood that the maternal experience of a mother of a child with a disability triggers different feelings and reactions that cause suffering to them. The Support Network being a necessary support to help in coping with the situation.

Key words: Psychoemotional aspect; mother; children; deficient.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CEI	Centro de Educação Inclusiva
PCD	Pessoa com Deficiência
ONU	Organização das Nações Unidas
AEE	Atendimento Educacional Especializado
PPP	Projeto Político Pedagógico
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>12</b>
<b>2. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>17</b>
2.1. Dinâmica familiar e a chegada de uma criança com deficiência.....	17
2.2. Conceitos de deficiência e a legislação vigente.....	22
2.3. A maternagem de criança com deficiência e seus desafios .....	27
2.4. Possibilidade da rede de apoio frente às cuidadoras de crianças com deficiência ....	32
<b>3. METODOLOGIA</b> .....	<b>38</b>
3.1. Desenho do estudo .....	38
3.2. Procedimentos.....	39
3.3. Coleta de dados .....	40
3.4. Local e período de realização da pesquisa .....	41
3.5. Objeto de estudo ou população e amostra.....	41
3.6. Critérios de inclusão e exclusão.....	42
3.7. Variáveis .....	42
3.8. Aspectos éticos .....	42
3.8.1. Riscos .....	43
3.8.2. Benefícios .....	43
3.8.3. Desfechos .....	43
3.8.3.1. Primário .....	43
3.8.3.2. Secundário .....	43
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....	<b>44</b>
4.1. Descrição de Fragmento da História de Vida de Cristina Yang .....	45
4.2. O começo de tudo: da suspeita ao diagnóstico .....	46
4.3. Reações Diante da Descoberta da Deficiência.....	49
4.4. Mudanças na dinâmica familiar.....	54
4.5. As dúvidas e a busca por informações .....	57
4.6. Rede de apoio .....	58
4.7. Mudanças ocorridas na vida diante da deficiência do filho.....	60
4.8. Sentimentos vivenciados após essa longa caminhada.....	61
4.9. Aprendizado adquirido nesse processo .....	63
<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>68</b>

APÊNDICES .....	71
-----------------	----

## 1. INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança constitui-se num evento marcante na família e mais precisamente na vida da mãe, que normalmente passa por um longo período carregando o bebê na barriga e imaginando como serão suas feições e jeito de ser. “É comum os pais fantasiarem pensamentos de conteúdos positivos que atendam a uma idealização dentro dos padrões de nossa sociedade, ou seja, modelos que ressaltem o perfeito, o saudável e o bonito” (SANTOS; OLIVEIRA, 2015, p. 53).

Essa espera gera ansiedade e mexe com a estrutura dos membros familiares, principalmente da genitora que aguarda ansiosa pela chegada da criança idealizada. A estrutura familiar sofre alterações com a chegada de um filho com deficiência. As dinâmicas das relações familiares tomam rumos marcados por sentimentos diversos vivenciados de forma diferente por cada membro desse grupo.

Desafios e superação são enfrentados pela família, normalmente os pais são os mais diretamente atingidos por essas mudanças. Ao se deparar com uma situação inesperada como a do nascimento de uma criança com deficiência, diante de um diagnóstico ou de uma suspeita de deficiência, as mães experimentam as mais diferentes sensações, inclusive medo e incertezas. “A chegada de uma criança com deficiência geralmente torna-se um evento bastante traumático e um momento de mudanças, dúvidas e confusão” (BATISTA; FRANÇA, 2007, p. 107).

Nesse primeiro contato com a realidade que se apresenta, sensações de medo, incertezas, angústia e desamparo podem estar presentes de forma acentuada principalmente na vida da genitora, que é quem está diretamente mais ligada aos cuidados com o filho. Porém, a convivência que passa a ser construída na relação mães e filhos vai dando novo sentido ao papel da maternagem.

Ao passar pelo momento inicial da descoberta da deficiência, a família tende a se preocupar e a se organizar para lidar com a situação, voltando seus esforços em função de prestar os cuidados necessários ao filho com deficiência. Isso inclui a busca por orientações e informações de como lidar com a questão em torno da deficiência, recorrendo à ajuda de especialistas e busca pelos direitos garantidos por lei a essa pessoa. Como leciona Batista e França sobre o tema (2007, p. 119):

Chamamos esse momento de fase de adaptação, quando a família já elaborou a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial. Buscam maiores informações sobre o diagnóstico, agora não para negar a existência da deficiência, mais para entendê-la melhor.

Os pais e a família passam a se deparar com uma situação nova que exigirá reconfiguração da dinâmica familiar, exigindo de cada membro uma reestruturação interna para lidar com os próprios sentimentos e ansiedades gerados por uma situação inesperada. Essa realidade requer de cada integrante da família capacidade de elaboração e de um novo olhar sobre essa criança real que se apresenta para que possam inseri-la no ambiente familiar suprindo-lhe todas as suas necessidades.

Desta forma, segundo Glat (1996), quanto mais incluído na dinâmica familiar estiver a pessoa com deficiência e a ela for proporcionado um clima natural e estimulador nas relações de seus membros, mais tranquilo transcorrerá o processo de inclusão dela em outros ambientes. A inclusão de que trata a autora está diretamente relacionada aos avanços no conceito de deficiência e na criação de leis que dão garantias de direitos básicos a esse público como: saúde, educação, lazer e adequação dos ambientes, entre outros.

De acordo com o art.7º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), (Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990) “a criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (BRASIL, 1990). Além do ECA, que data da década de 90, a Constituição de 1988 e outras normativas que surgiram a partir dela também trouxeram nesse mesmo sentido várias garantias à Pessoa com Deficiência (PCD) e sua família.

Toda e qualquer sociedade se constitui por uma diversidade imensurável de vários aspectos relacionados à constituição de sua população. A PCD representa uma parcela significativa desse universo que, conforme a autora Buscaglia (2006), são pessoas que enfrentam cotidianamente barreiras que limitam a convivência com os demais em decorrência do preconceito que gera a exclusão e a negação dos direitos constitucionais desse grupo.

As conquistas adquiridas por meio das leis em relação às garantias de direitos das pessoas com deficiência, assegurando-lhes na sociedade princípios fundamentais à vida, à dignidade e à cidadania, de forma direta e indireta, acabam contemplando também os anseios dos familiares. Desta forma, a legislação impacta na vida desses cuidadores de filhos com deficiência à medida que as barreiras da assistência especializada, do processo de inclusão, do acesso à educação e da assistência financeira tornam-se desafios a serem superados.

Considerando a complexidade vivencial da maternagem num contexto de experiência de mães que se depararam (durante a gestação, no nascimento ou até mesmo tempos após nascimento do bebê) com a realidade de lidar com todas as nuances da maternidade de filhos

com deficiência, percebe-se implicações afetivas, emocionais e sociais manifestadas por essas cuidadoras.

De acordo com a visão de Silva (2012, p. 44), diversas sensações que permeiam os membros da família pelos conflitos vivenciados diante da situação evidenciam o notório o impacto que é a vinda da criança com deficiência na vida da genitora e em seu papel de mãe. Qualquer que seja a deficiência, subentende-se nesse aspecto um desafio maior nesse papel associado ao novo olhar sobre a mulher, sua relação com a maternidade e a deficiência. Compreende-se o quanto será exigido dela nessa atuação que engloba afetos, cuidados específicos e contínuos em função de promover bem-estar e o desenvolvimento do filho.

Diante da realidade de um contexto familiar com uma criança ou adolescente com deficiência, é visível, até por uma questão histórica social, que a sobrecarga maior de cuidados com esse filho recai sob a mãe. Seu olhar materno se volta em função de atender as necessidades do filho.

A literatura específica sobre cuidado na área da deficiência afirma, portanto, que as mulheres são as principais cuidadoras dos filhos com deficiência, o que vai ao encontro da discussão de que a mulher é a principal responsável pelos cuidados no âmbito privado (SOUTO, 2013, p. 58).

Toda essa função atribuída à mãe quase que exclusiva em relação aos cuidados ao filho com deficiência, representa uma vivência cotidiana desafiadora que poderá manifestar na genitora reações e sentimentos que provocam afetos emocionais e psicológicos. Nessa perspectiva e com olhar sob a pessoa que cuida, nota-se a relevância dessa mãe receber apoio que a oriente e a empodere para o enfrentamento com vistas à superação desses desafios.

Conforme Barbosa (2012), essas famílias necessitam desse suporte para se reestruturarem e para que seus membros e principalmente a mãe, cuidadora central, possam ter condições psicoemocionais de enfrentamento e de ajuda mútua diante dos desafios que possam surgir na dinâmica familiar.

Os profissionais das mais diversas áreas que lidam com a criança com deficiência e, conseqüentemente, com seus pais podem prestar orientações de forma que a mãe, que é normalmente quem está diretamente mais ligada com os cuidados com a criança, perceba em si capacidades maternas que antes não conseguia enxergar por falta de quem a ajudasse nesse processo de construção de formas diferenciadas de ser mãe e de enfrentamento da situação vivida.

Segundo Pinto (2014), a atenção prestada pela rede de apoio existente na sociedade permite a possibilidade dessa cuidadora ter acesso à informações e troca de experiência que auxiliará no cuidado diário com seu filho. Sendo ainda suporte para que a mãe aprenda a lidar

com seus sentimentos e reconstrua bases consistentes de reconhecimento e enfrentamento ao sofrimento e aos desafios da maternagem de filho com deficiência.

Diante dessa realidade que se apresenta, percebe-se a necessidade do “amparo” a essas cuidadoras, principalmente o da escuta ativa em relação às suas angústias, frustrações e receios, além de informações que irão auxiliá-las a lidarem com essa nova realidade vivencial da maternidade num contexto de desafios diários.

Com olhar social, manifesta-se a emergência no reconhecimento por parte da sociedade da realidade vivida por essas mães. Essa demanda existe e necessita de um olhar plural e de cuidado que pense estratégias para minimizar os impactos dos possíveis sofrimentos de mães de crianças com deficiência.

Entende-se que o cunho acadêmico de uma pesquisa dessa natureza contribui como meio de incentivar às universidades, profissionais pesquisadores e outros estudantes de psicologia e de cursos a fim a dispensarem seus esforços em produções científicas sobre essa temática tão relevante e emergente.

Esse estudo tem a intenção de ser um ponto de referência também para visualizar as condições dessa maternidade em meio a mudanças tão significativas no ato de ser mãe de criança com deficiência, a qual dispensa a esses filhos toda uma dedicação com os cuidados e afeto que eles necessitam para se sentirem seguros, amados, viverem bem e serem felizes.

O interesse pessoal nessa temática sinalizou que os conhecimentos acadêmicos e vivências na sociedade me possibilitaram fazer algo de relevante que ajude a dar visibilidade às mães que na maioria das vezes sofrem caladas por não ter quem as escute e as ampare nos momentos difíceis, de compreender sua real condição diante de um filho com deficiência.

Portanto, o objetivo desse trabalho foi identificar os aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência. Utilizou-se para esse fim o estudo de caso do fragmento de parte da história de uma mãe de filho com deficiência, o qual foi possível perceber que esse processo de maternagem provocou alguns sentimentos e reações (medo, angústia, desespero, incertezas, transtornos) que antes não faziam parte da vivência dessa genitora.

Compreendeu-se que o desafio de desempenhar o papel da maternidade em condições como as das mães de crianças com deficiência requer da sociedade, das universidades, das escolas, dos profissionais e de outras famílias a preocupação em ser ponte de apoio a essa mãe que necessita se sentir fortalecida psicológica, física e emocionalmente para lidar com essa realidade desafiadora.

Na análise dos resultados desse estudo optou-se por uma apresentação apresentá-la em subseções, sendo a primeira delas **Da suspeita ao diagnóstico**, que é o momento inicial de todo esse processo no qual a mãe mesmo antes do diagnóstico já percebia, através de suas observações, algo no comportamento do filho que lhe chamava à atenção. A segunda subseção trata-se das **Reações diante da descoberta da deficiência**, etapa em que diante da constatação do diagnóstico, ocorreu a manifestação de sentimento e reações distintos que antes não faziam parte da vida dela.

A terceira subseção referiu-se a **Mudanças na dinâmica familiar**, onde a fala da participante apresenta de maneira clara as alterações sofridas na maneira de ser dos integrantes da família e na estrutura familiar diante da constatação da deficiência. A quarta aborda sobre **As dúvidas e a busca por informações**, fase em que a participante vê a necessidade de ir em busca de informações que a ajudasse na compreensão da nova realidade que se apresentava em sua vida.

A quinta subseção tratou sobre a **Rede de apoio**, evidenciando que diante do despreparo dos pais de lidarem com esse desafio, a rede de apoio se apresenta como um importante suporte à família e mais especificamente à mãe, que é a cuidadora direta com o cuidado com o filho com deficiência. A sexta subseção referiu-se às **Mudanças ocorridas na vida diante da deficiência do filho**, fase em que a participante trouxe em sua experiência maternal as mudanças internas e externas vivenciadas por ela no contexto da maternagem de filho com deficiência.

A sétima subseção trouxe a reflexão da mãe sobre os **Sentimentos vivenciados após essa longa caminhada**, sendo expressa em sua narrativa a vivência de muitos sentimentos negativos e também sentimentos positivos. A oitava e última subseção fez referência ao **Aprendizado adquirido pela genitora** após todos os desafios enfrentados por ela na busca de garantias dos direitos do filho e com relação aos cuidados específicos que a deficiência exige.

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1. Dinâmica familiar e a chegada de uma criança com deficiência

O conceito de família tem recebido atualizações com o passar dos tempos em decorrência das constantes transformações sociais geradas por vários fatores. Para Biroli (2014, p. 7), “a família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social, que vivenciamos”.

Ainda segundo Biroli (2014), a noção de família pode estar profundamente ligada a afetos e sentimentos de diferentes tipos. Na família as vivências construídas na relação entre seus membros dão base para a construção da identidade do indivíduo e para a compreensão de quem somos e do mundo que nos cerca.

A família é considerada o primeiro ambiente social do qual a o indivíduo se torna parte a partir do seu nascimento. É nela que inicia o processo de interação desse novo membro com os demais e mais tarde expandirá essa vivência para outros grupos existentes no meio social.

O nascimento de um novo membro marca de forma significativa a estrutura familiar. Com a chegada de um bebê com deficiência essas marcas de mudanças se acentuam ainda mais. Para Pinto *et al* (2014, p. 550):

O primeiro espaço de socialização de uma pessoa é o ambiente familiar que, com o nascimento de uma criança deficiente, sofre alterações que afetam a família, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também da sua estrutura e funcionamento.

Quando a chegada dessa criança vem acompanhada de uma deficiência ou uma doença, os genitores vivenciam uma situação inesperada, pois para a grande maioria o período da gestação é marcado por muitas reações de ansiedade experimentadas principalmente pela genitora, que logo no início já começa a pensar que a sua criança virá como o desejado em seus sonhos.

De acordo com Batista e França (2007), há presente no imaginário da genitora durante a gestação um ideal de bebê que é constituído a partir da sua visão de mãe e também está relacionada à concepção de um padrão social em relação à criança que está para nascer que deve ser desprovida de imperfeição, apresentando aparência bela.

Algumas genitoras vivenciam sensações de estranheza e angústia diante da gestação. Assim, a espera de um bebê é marcada por muitas sensações, ansiedades, receios e expectativas. Franco e Apolónio (2009, p. 3) afirmam que “este bebê idealizado não se compõe apenas de boas qualidades. Não é apenas a representação do bebê sorridente, gordinho e feliz. Durante a gravidez também estão presentes dimensões ameaçadoras,

destrutivas e geradoras de ansiedade”. Dessa forma, tanto o bem-estar do feto como a possibilidade da deficiência ou de uma doença são preocupações que rondam a família e o pensamento da genitora.

Esse período de espera do bebê que está sendo gerado faz com que a genitora e familiares experimentem mistos de sentimentos, diante da preocupação com o conforto e segurança da criança que vai nascer.

Segundo Palácios (2004), a existência de uma criança com deficiência, qualquer que seja ela, pode interferir modificando a rotina, o jeito de ser e de viver das pessoas por se tratar de um evento inesperado, pode ser compreendido como impactante e desencadear reações adversas.

Palácios (2004), nesse sentido, descreve o luto como a perda do bebê criado no imaginário dos pais que representa a “morte” do bebê dos sonhos deles. Essa perda tem a capacidade de gerar os mais diferentes sentimentos nos genitores, principalmente a sensação de desilusão. Na concepção de Oliveira e Poletto (2015, p. 104) o “nascimento de um filho com deficiência significa para mães e pais a perda do bebê edípico e do bebê imaginário, acarretando a necessidade de elaborar o luto pelo bebê real que não corresponde ao esperado”.

As reações dos pais e mais especificamente da mãe em relação à chegada na família de uma criança com deficiência podem a princípio ser manifestadas em processos distintos como, por exemplo, a dificuldade de aceitação do bebê tal como ele o é.

De acordo com o pensamento de Franco e Apolónio (2009), quando os pais vislumbram nesse bebê com deficiência aquela criança dos seus desejos, diante da realidade da deficiência, se sentem desapontados e confusos.

Como numa situação comum de morte, esses pais necessitarão de um tempo, como o decorrido no processo de luto por morte, para reconstruírem essa perda e elaborarem um novo significado de serem pais de um bebê com deficiência. Para Franco e Apolónio (2009), a ausência de algo significativo, mesmo que criado no imaginário, tem o forte potencial de desencadear sofrimento psicológico e aflição que só serão superadas com o passar dos tempos num processo de compreensão dessa perda.

Uma preocupação crescente para os pais refere-se em como lidar com a criança real que se apresenta diante da família, diferentemente do que foi desejado durante a gestação. Concordando com as ideias de Franco e Apolónio (2009), observamos que diante dessa constatação da criança com deficiência uma grande preocupação é voltada para questões relacionadas em como lidar com os filhos pequenos nessa condição de exigência de cuidados específicos que não eram previstos para os pais.

Diante dessa questão emergente, a família tende e necessita se reestruturar em função de os membros terem condições de enfrentamento emocional para estabelecer vínculos afetivos e zelo para com a criança com deficiência. Para Barbosa *et al.* (2012), a família procura se adaptar a situação nova buscando se organizar para lidar com a chegada do filho deficiente, buscando assim reconstruir uma identidade da família, necessitando de tempo para ocorrer tal ajuste.

Aos poucos uma nova configuração familiar vai se estruturando em função da necessidade de mudanças e ajustes necessários para lidar com essa situação nova. Teóricos como Batista e França (2007) defendem que da suspeita ao diagnóstico os pais passam por fases, sendo a primeira denominada de negação, que é caracterizada pela tentativa de negar essa confirmação. Inclusive, em alguns casos os pais vão em busca de outros diagnósticos na esperança de que o resultado seja outro que não o da deficiência.

Superada essa fase da perda, segundo os autores, os pais entram na segunda fase, que é da adaptação, momento em que começam a perceber que esse filho com a deficiência de fato existe e necessita de cuidados específicos e de ser inserido no contexto familiar. Para isso a família busca se organizar para esse novo contexto.

Como destacam Batista e França sobre o tema (2007, p. 119):

Chamamos esse momento de fase de adaptação, quando a família já elaborou a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial. Buscam maiores informações sobre o diagnóstico, agora não para negar a existência da deficiência, mais para entendê-la melhor.

Os pais e a família passam a se deparar com uma situação nova que exigirá de cada membro uma reestruturação interna para lidar com os próprios sentimentos e ansiedades gerados por uma situação inesperada.

Essa realidade requer de cada integrante da família capacidade de elaboração e de um novo olhar sobre essa criança real que se apresenta para que possam inseri-la na dinâmica familiar suprimindo-lhe todas as suas necessidades. Para Buscaglia (2006, p. 86):

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinição de papéis e mudança, mesmo após a absorção do impacto inicial. Haverá sempre necessidades excepcionais — de tempo, reestrutura familiar, mudanças de atitudes e valores e novos estilos de vida.

A terceira fase vivenciada pela família é a da aceitação, na qual a convivência com a criança está estabelecida, vínculos se formam e os genitores conseguem reconhecer essa criança e buscam compreender a deficiência com vistas a ter mais informações para lidar com ela e assim poder contribuir com o desenvolvimento da criança com deficiência. Na visão de Batista e França (2007), nessa fase os pais se tornam mais participativos, buscando cada vez

mais apoio, sugestões e esclarecimentos e alguns reconhecem que tristeza e frustração são sentimentos que devem ser encarados com naturalidade.

Nessa fase de aceitação, conforme Batista e França (2007), já se tem criado laços afetivos de forma consistente e duradoura, havendo por parte dos pais uma percepção no progresso do desenvolvimento da criança e, desta forma, se tornam mais ativos e inteirados dos cuidados com o filho.

A superação dessas etapas não significa que os pais deixarão de experimentar sentimentos de angústia e frustração. Em algum momento, esses sentimentos poderão ser vivenciados.

Este luto, esta sensação de perda, este sofrimento psicológico, sem dúvida alguma voltará a acontecer em momentos-chaves da vida da criança: na hora de aprender a falar. A andar, na primeira vez que for a uma festa de aniversário, no momento de entrar para a escola, e, posteriormente na adolescência e assim por diante. (GLAT, 1996, p. 115).

No entanto, os genitores se sentem mais fortalecidos diante da situação, após a compreensão das mudanças surgidas na estrutura familiar com a inclusão do filho com deficiência na trama da família. Passam a entender melhor seus sentimentos e, assim como em outras situações da vida, começam a encarar os desafios de frente e com mais equilíbrio.

O processo de aceitação abre leque para a percepção da família a respeito de questões importantes em relação à convivência com um filho com deficiência. Naturalmente as iniciativas de cuidados podem gerar atitudes de proteção exageradas que impeçam o desenvolvimento espontâneo da criança e ganhos em termos de sua autonomia.

De acordo com Oliveira e Poletto (2015), o fator da superproteção pode estar associada à uma tentativa compensatória em relação a dificuldade e restrições dos filhos em decorrência da presença da deficiência. A superproteção nesse sentido pode afetar o desenvolvimento natural da criança em aspectos como o da autonomia, entre outros.

Para Batista e França (2007), esse senso de proteção proporcionado pelo ambiente familiar tende a diminuir à medida que os pais começam a levar a criança a conviver com outras pessoas e a frequentar os mais diversos ambientes, como escola, praças, vizinhança, igrejas e clubes, dentre outros.

Após a superação de várias questões em relação aos filhos com deficiência, surge então um novo desafio para a família que se refere ao processo de inclusão. Valores antes não percebidos por seus membros só foram evidenciados no convívio familiar com a chegada de uma criança com deficiência.

O receio de como a criança será recebido em outros grupos acaba por prolongar certo isolamento e restrição de convivência somente com os integrantes da família. Desta forma, segundo Glat (1996), quanto mais incluído na dinâmica familiar estiver a pessoa com deficiência e a ela ser proporcionado um clima natural e estimulador nas relações de seus membros, mais tranquilo transcorrerá o processo de inclusão dela em outros ambientes.

O incluir sustenta-se na base dos princípios da democracia de legitimar a toda pessoa humana acesso sem restrição à convivência social de maneira efetiva e participativa.

Valendo-se da visão de Santos e Oliveira (2015, p. 49), a noção que se tem em relação à inserção social da pessoa com deficiência é que deve-se criar mecanismos de incentivo à superação dos entraves que impossibilitam uma relação igualitária entre as pessoas.

A inclusão deve preconizar o direito de a pessoa com necessidades especiais viver em uma sociedade que tenha como meta rejeitar qualquer tipo de exceção, tanto aquela que isola, mantendo a distância, como aquela que superprotege, conservando-a diferente. A concepção de inclusão deve estimular o desafio da convivência dos diferentes, possibilitando criar mecanismos de igualdade que venham a fortalecer a democracia. (SANTOS; OLIVEIRA, 2015, p. 49).

Assim, ao inserir a criança em outros contatos sociais, a família inicia uma longa caminhada para o efetivo processo de inclusão, o qual possibilitará à criança com deficiência ganhos em termos de direitos e de ter oportunidades de fazer algo sem que sempre se tenha alguém que faça por ela.

A inclusão iniciada lá no seio familiar tem base legal, garantido na legislação nacional, sendo dever do núcleo familiar e da sociedade dar garantias de convivência e participação da criança ou adolescente com deficiência nos mais diferentes grupos da comunidade.

O capítulo VII, Art. 227 da Constituição Federal (1988) preconiza que a sociedade civil, a família e o Estado têm como dever garantir à criança e ao adolescente os direitos fundamentais (a vida, educação, saúde, lazer, alimentação, respeito, dignidade, liberdade, convivência familiar e comunitária), resguardando-os de quaisquer formas que caracterizem ações de crueldade, violência ou discriminação.

A Constituição Federal representa a lei máxima do país e entende-se que o artigo supracitado abarca todos os direitos relacionados também às crianças e adolescentes com deficiência.

Notoriamente o processo de inclusão da criança e do adolescente com deficiência perpassa pelo envolvimento da família, constituindo-se como um espaço privilegiado de convivência e práticas afetivas que incluem, amparam e apoiam o desenvolvimento dos filhos com deficiência.

Santos e Oliveira (2015, p. 50) afirmam que “para que a pessoa com necessidade especial venha a ser incluída na sociedade, ela precisa, antes de qualquer coisa, estar incluída em sua própria família”.

Junto à família, vários mecanismos sociais têm o dever de atuar para que o processo de garantias de direitos da pessoa com deficiência se consolide no meio social. O poder público, representado pelo Estado, tem a obrigação de viabilizar o acesso inclusivo dessas crianças e adolescentes a todos os recursos disponíveis conquistados ao longo do tempo por meio da criação de leis e programas de inclusão à pessoa com deficiência.

## **2.2. Conceitos de deficiência e a legislação vigente**

As diferentes conceituações acerca da deficiência ao longo da história possibilitam alcançar uma compreensão da relevância do seu sentido social. Para esse entendimento, nos reportamos ao histórico do termo que, com o tempo, recebeu nomenclaturas diferentes até que se chegasse à terminologia utilizada nos dias atuais: pessoa com deficiência (PCD).

Ao longo da história termos atenuantes e pejorativos foram utilizados para se reportar à PCD. Fonseca (2012) apresenta as terminologias pessoas inválidas, aleijadas, incapazes, ceguinhos, mudinhos, dentre outras, como sendo termos carregados de um teor social excludente e de diminuição da pessoa diante de suas potencialidades.

A prerrogativa da utilização desses termos historicamente falando fomentou e manteve no meio social uma visão deturpada do valor da PCD, tornando-se assim impedimento para que as mesmas fossem valorizadas pelo que são de fato em sua essência humana. Para Buscaglia (2006, p. 61):

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível.

Toda e qualquer sociedade se constitui por uma diversidade imensurável de vários aspectos relacionados à constituição de sua população. A PCD representa uma parcela significativa desse universo que, conforme Buscaglia (2006), são pessoas que enfrentam cotidianamente barreiras que limitam a convivência com os demais em decorrência do preconceito que gera a exclusão e a negação dos direitos constitucionais desse grupo.

Os autores Bernardes *et al.* (2009, p. 32) afirmam que “de fato, a evolução conceitual induzida pelas transformações sócio históricas e culturais impôs ajustes contínuos à compreensão sobre deficiência”. Nesse sentido se explica a mudança dessa terminologia em contextos distintos da nossa história.

Também é importante assinalar que a noção de deficiência pressupõe uma multiplicidade de conceitos, que se situam do plano técnico ao plano existencial, tais como: defeito, doença, incapacidade, limitação, exclusão e sofrimento, o que dificulta sua delimitação precisa. (BERNARDES *et al.* 2009, p. 32).

Os termos em si utilizados em cada período histórico têm embutidos implícita ou explicitamente valores significativos para a organização social e política da época. Nesse sentido cada termo se torna coerente a contextos específicos que com o avanço social foram cedendo lugares a outros mais condizentes com a realidade vigente.

Conforme Sasaki (2003), a que se considerar que não há um termo correto e universal que seja válido para todos os tempos e espaços. Para o autor, essa variação da conceituação se dá em decorrência dos valores, das transformações sociais e das mudanças das pessoas, da comunidade e do estado, na forma de agir e reagir em relação às particularidades das PCD.

O Decreto que aprovou o Regulamento Geral da Previdência Social, de 19 de setembro de 1960, ao se reportar às pessoas com deficiência, utilizou o termo invalidez, sendo assim expresso no capítulo II, no art. 11, que se refere aos dependentes do segurado conforme esse decreto no inciso I: “a esposa, o marido inválido, os filhos, de qualquer condição, menores de 18 (dezoito) anos ou inválidos, e as filhas solteiras, de qualquer condição, menores de 21 (vinte e um) anos ou inválidos” (BRASIL, 1960).

O significado da palavra invalidez utilizada no decreto supracitado tem a conotação de pessoas incapazes e inúteis. De acordo com Sasaki (2003, p. 1) enfatizamos que a terminologia invalidez adotada refere-se a uma condição da PCD como sendo um ser que ocupa espaço, porém sem utilidade para a sociedade e para o meio de produção. Para o contexto dessa época era como se a deficiência (qualquer que fosse) deixasse a pessoa na condição de não conseguir fazer nada, ou seja, um ser incapaz diante dos desafios da vida.

Entre as décadas de 1960 a 1980 utilizou-se os termos os defeituosos, os deficientes e os excepcionais para se reportar às PCD.

De acordo com Sasaki (2003), o significado de defeituoso estava relacionado às deformidades da pessoa, principalmente físicas. Os portadores de deficiência, segundo o autor, representavam as pessoas com deficiência mental, física, auditiva, dentre outras, as quais realizavam as atividades diárias de maneiras diferentes que as outras pessoas normalmente faziam. Já o termo os excepcionais, ainda conforme o autor, era direcionado às pessoas com deficiência mental.

O século XX, mais especificamente no ano de 1981, se tornou um marco na história das PCD de todo o mundo e também na utilização do termo utilizado para se referir a essas pessoas, momento em que a Organização das Nações Unidas - ONU intitulou o ano de 1981

como sendo o Ano Internacional das pessoas com deficiência Conforme com Sasaki (2003), o ano dedicado à PCD foi um marco na história, momento em que tais indivíduos foram referenciados primeiramente como pessoas com deficiência.

Esse acontecimento deu às PCD o devido valor, colocando-as em pés de igualdade com as demais no que tange à dignidade e a todos os direitos civis conquistados no seio social, como se extrai das palavras de BUSCAGLIA (2006, p. 160):

Como podemos ver, o deficiente também tem seus direitos, nenhum destes especial ou excessivo; são simplesmente os direitos de todos os seres humanos. Em essência, essas pessoas têm o direito à auto-realização e ao conhecimento, à descoberta e à interação (...).

A Constituição brasileira promulgada em 1988, lei maior da nação, trouxe avanços significativos para pessoas com deficiência em nível de Brasil:

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I - construir uma sociedade livre, justa e solidária; II - garantir o desenvolvimento nacional; III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (BRASIL, 1988, )

A seção IV da Constituição, que trata da assistência social, no Art. 203, diz que a assistência social será prestada a todos que necessitarem, promovendo a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência, a promoção e integração à vida comunitária, dando garantias de remuneração mensal (um salário mínimo) à pessoa portadora de deficiência que comprove não ter meios de se manter ou de ter sua sobrevivência custeada por sua família.

O apoio e a assistência da comunidade e, especificamente, do poder público no enfrentamento das dificuldades associadas ao diferencial de capacidade da PCD revela-se essencial para assegurar-lhe condições mínimas de vida digna (SOUZA; CARNEIRO, 2007 p. 12). Conforme os autores, se o Estado negligenciar a garantia desses direitos a PCD será amparada conforme as condições muita das vezes limitada da família ou então ficará desassistida em suas necessidades humanas.

Para Fonseca (2012, p. 48), “as medidas de cunho assistencial devem ser associadas a políticas públicas que assegurem a franca superação dos assistidos para que assumam a direção de suas vidas e o gozo pleno de seus direitos humanos básicos”.

Desta forma, a atenção dada pelas leis brasileiras, sobretudo após a promulgação da Constituição em relação às especificidades da PCD, traduz o avanço nas garantias de direitos com iniciativa de práticas sociais inclusivas. Ainda viabiliza à PCD assumir posição ativa e cheia de possibilidades de participação e desenvolvimento das potencialidades.

Para Buscaglia (2006, p. 170), “é vital que o deficiente se preocupe não só com as atividades restringidas pela deficiência, mas também com as que ainda são possíveis e aquelas ainda não descobertas”.

Há época da promulgação da Constituição, a terminologia utilizada nos artigos que tratam desse tema foi retratada como pessoa portadora de deficiência como o descrito acima. Para Fonseca (2012), há um equívoco no termo utilizado, pois na visão do autor todos somos portadores de alguma necessidade especial específica. O referido autor apresenta condição específica da gestante, do idoso, da criança, porém essas condições existenciais não são carregadas como um objeto portátil.

A terminologia para se reportar à PCD empregada como sendo portador da deficiência é como se fosse uma particularidade associada ao indivíduo. O termo foi adotado nas constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências (SASSAKI, 2003). Essa terminologia foi utilizada até aproximadamente o início da década de 1990. A partir dessa década até a atualidade tem se adotado o uso do termo pessoa com deficiência.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das PCD realizada Nova York, em 30 de março de 2007, admitiu que o termo deficiência trata-se de uma definição em processo evolutivo. Na ocasião trataram a deficiência em si como sendo resultado da relação estabelecida entre as pessoas com deficiência e barreiras existentes no meio social que impedem a convivência igualitária dessas pessoas com as demais e com o meio que as cerca.

O decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (Lei nº 7.853), que trata da política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, nas disposições gerais em seu Art. 3º, inciso I, define deficiência como sendo prejuízos ou deformidades que comprometem aspectos do desenvolvimento, seja física ou psíquica, tornando o indivíduo com limitações em relação ao que se entende por normalidade.

Com base em todo o histórico e o caminho trilhado para se definir deficiência, temos que é um termo complexo de se definir, que abarca diversas situações e que, de acordo com Bernardes *et.al.* (2009, p. 32), “(...) é possível depreender que, seja no âmbito privado, seja no âmbito coletivo, a deficiência traz à tona muitos dilemas que requerem análise bioética, como as práticas vinculadas a contextos culturais específicos (...)”. Conforme o autor, a demanda da pessoa com deficiência necessita de um olhar plural da ciência, de profissionais e da sociedade.

A complexidade de questões éticas, culturais, sociais, educativas, políticas dentre outras que estão envolvidas no âmbito da definição de deficiência, teve implicações diretas em práticas voltadas para esse público no decorrer da história.

Bernardes *et al.* (2009, p. 32) afirmam que “cabe ressaltar que o conceito de deficiência assumido pelo Estado tem impacto direto na construção de políticas públicas de saúde, pois é o principal critério de inclusão ou exclusão de beneficiários dessas políticas”.

A Convenção da Organização das Nações Unidas – realizada em 13 de dezembro de 2006 e aprovada em Assembleia Geral das Nações Unidas, que trata dos Direitos da Pessoa com Deficiência adotou a expressão “pessoa com deficiência”. No Brasil foi promulgada em 25 de agosto de 2009. Essa convenção foi considerada no país um marco na história da PCD.

O caráter assistencialista dado até então à pessoa com deficiência passou a ter, com a convenção e partindo de uma reivindicação desses membros, um olhar sobre a pessoa humana assegurando-lhes todos os seus direitos como qualquer outro cidadão. A intenção é que o olhar se voltasse para as questões sociais em detrimento do aspecto centrado no modelo de saúde/doença.

Conforme Bernardes *et al.* (2009), anteriormente as pessoas com deficiência, qualquer que fosse ela, eram privadas do convívio social. Viviam mantidas “presas” em suas casas e quando recebiam algum tipo de assistência eram aquelas oferecidas por fomento religioso ou de caráter de cura.

Percebe-se que essa situação ainda existe, porém, são notórias mudanças significativas nesse aspecto, principalmente pela mudança de posicionamento e práticas das próprias pessoas com deficiência que têm se colocado mais como protagonistas coparticipantes da vida social, colaborando assim com a diminuição da exclusão e processo discriminatório dessas pessoas.

O art. 1º do decreto 6.949, de 25 de agosto de 2009, que trata da Convenção da PCD, em seu texto traz explicitamente que o objetivo desse evento foi promover, proteger e assegurar todos os direitos humanos, assegurando princípios de autonomia às PCD, incentivando a preservação da sua dignidade nos espaços sociais.

Com a promulgação da Convenção no Brasil em 2009 todas as pessoas com deficiência foram contempladas. Há nela a especificação de garantias de direitos a todos que apresentem algum tipo de deficiência. Da gestante ao idoso com deficiência foi dada a devida atenção perante a lei.

Em face da terminologia designada pelas leis mais recentes, as organizações mundiais e nacionais em que principalmente as pessoas deficientes fazem parte, apontam que o termo

pessoa com deficiência é a definição que corresponde ao desejo desse público ao se referirem a eles.

A partir da década de noventa praticamente todos os documentos oficiais nos âmbitos da assistência jurídica, saúde e educação foram produzidos utilizando o termo “Pessoa com Deficiência”. Sassaki (2003) compreende que a tendência é que se pare de utilizar expressões como portadores de deficiência e deficientes, dentre outros termos carregados de teor excludente ou de tentativas de camuflar a deficiência.

A adoção do termo pessoa com deficiência é uma postura que visa identificar as diferenças existentes na população e um meio de a sociedade e o Estado propor ações que garanta as pessoas com deficiência todos os seus direitos de cidadãos conforme preconiza a Constituição Federal (Brasil, 1988), que no seu artigo 5º traz em sua redação que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (BRASIL, 1988).

A diversidade humana é representada também pela pessoa com deficiência. Cabe à sociedade de um modo geral capacitar-se físico e humano para romper com as barreiras que ainda impedem a convivência igualitária entre todas as pessoas. A PCD tem garantido seu espaço no mundo como qualquer outra pessoa.

De acordo com Buscaglia (2006), o preconceito e a discriminação em relação aos deficientes são baseados principalmente em ideias equivocadas, ignorância e temores herdados através da cultura. Desta forma, há que se investir na construção de uma cultura humanizada, de valorização da pessoa e da vida numa sociedade plural em que o cuidado com a diversidade seja consolidado no cotidiano como prevê a legislação e conforme é manifestado pelo anseio das PCD e de seus familiares.

As conquistas adquiridas por meio das leis em relação às garantias de direitos das pessoas com deficiência, assegurando-lhes na sociedade princípios fundamentais à vida, à dignidade e à cidadania, de forma direta e indireta acabam contemplando os anseios dos familiares também.

A legislação impacta na vida desses cuidadores de filhos com deficiência à medida que as barreiras de assistência especializada, processo de inclusão, o acesso à educação e assistência financeira tornam-se desafios a serem superados.

### **2.3. A maternagem de criança com deficiência e seus desafios**

A natureza da mulher é dotada geneticamente de capacidades que lhe permite gerar uma criança. Seu organismo possui estruturas geneticamente constituídas que possibilita dar a vida a um novo ser e amamentá-lo. Essa condição, que é exclusiva da mulher, tem um significado social marcante no contexto histórico em relação à maternidade.

“Durante um longo período, a maternagem foi pensada como intrinsecamente relacionada à maternidade, como função feminina por excelência, concernente à natureza da mulher” (MOURA *et al.* 2004, p. 2). Essa ideia parte da lógica que a mulher já nasce com uma estrutura biológica que a capacite a exercer de forma natural o papel de mãe e genitora.

Associada à condição de ser capaz de gerar uma nova vida, foi atribuído à mulher o papel de cuidados com os filhos e especificamente o da nutrição na antiguidade era uma função reconduzida a mulheres denominadas amas de leites que amamentavam e cuidavam das crianças até elas ficarem maiores.

Os períodos anteriores à modernidade, entre século XV e XVI, demonstram que a função materna não era carregada de zelo afetivo e cuidados com os filhos como o decorrido com o advento da modernização. Para Stellin *et al.* (2011, p. 171) “somente com a modernidade, na constituição da família nuclear e valorização do infantil, surge a função de mãe cuidadora”. Nova configuração é assumida pela mulher mãe na relação com os filhos. O cuidado e o afeto caminham juntos no processo da maternagem.

Para Moura e Araújo (2004, p. 45):

A constituição da família, portanto, diferia muito, até o século XVIII, das formas de organização encontradas posteriormente e que se tornaram predominantes no período moderno, caracterizadas por sentimentos de ternura e intimidade ligando pais e filhos ou pela valorização da criança.

Com a modernidade, e transformações surgidas nesse período, nota-se que os cuidados e afetos em relação aos filhos já não são mais exclusiva função da mulher e a criança passa a ocupar lugar importante no meio social e familiar.

Conforme Lanzetta (2016, p. 3), “a partir do século XVIII a maternidade é exaltada, passando de um dever para algo desejado. Nessa nova perspectiva a mãe passa a desenvolver um forte vínculo com seu filho de forma dedicada e prazerosa”. De acordo com a autora, a função que antes era exercida basicamente por uma imposição social, passa agora com a contemporaneidade ser uma escolha da mulher.

A possibilidade da escolha de ser mãe trouxe ganhos significativos para a relação mães e filhos. Aspectos que antes eram ignorados pela sociedade, agora são considerados de extrema importância. E, como diz as sábias palavras de Rolim de Moura (2004), “a principal transformação no que se refere à maternidade é, sem dúvida, a mulher passar a amamentar o

próprio filho”. Essas funções até então eram atribuídas às mulheres intituladas amas de leite que eram contratadas para esse fim.

Stellin *et al.* (2011, p. 177) destacam que “sabemos de todas as transformações advindas de uma gestação, principalmente no que diz respeito à dinâmica familiar. Geralmente nos detemos na função da mãe, já que é esta que abriga o filho, que o nutre e sustenta durante nove meses”.

No ato de amamentar se expressam formas autênticas na interação mães e filhos de cuidados, estabelecimento de vínculos afetivos e dessa forma o “ser mãe” vai se construindo nessa íntima relação fraternal que com o nascimento da criança a tendência natural é acentuar ainda mais. “As trocas afetivas entre mãe e bebê ganham novo valor, possibilitadas através dos carinhos físicos” (LANZETTA 2016, p. 3).

Muda-se o olhar em relação ao papel da mulher mãe e sua relação com o filho. É dispensado à criança por parte da mãe todo um cuidado necessário ao seu desenvolvimento. De acordo com Stellin *et al.* (2011), a atenção e o zelo da mãe vão além dos cuidados básicos com a criança. Para os autores, a atuação materna “diz respeito aos recursos psíquicos que uma mãe emprega para que seu filho se constitua como sujeito” (STELLIN *et al.*, 2011, p. 172).

Nesse prisma, a relação mãe e filho é uma via de mão dupla. De um lado, alguém que para se desenvolver necessita de cuidados e amparo. E, do outro, alguém que deseja cuidar e amar de maneira incondicional. Esse é o rumo tomado pela maternagem no período contemporâneo.

Novas configurações no modo de exercer a função materna são manifestadas na relação mãe e filho nos tempos atuais. As transformações na estrutura familiar, olhar diferenciado para a infância e a condição da mulher contemporânea são fatores que contribuíram para a vivência da maternagem de maneira plena, associando nessa relação cuidado, afeto, vínculo e proteção.

O forte vínculo afetivo e os cuidados que são construídos desde a gestação e ou desde os primeiros contatos com os filhos proporciona à criança um apego espontâneo direcionado à mãe que com o tempo irá se fortalecendo. Os autores Ramires e Schnider (2010, p. 26) complementam que “apego é um tipo de vínculo no qual o senso de segurança de alguém está estreitamente ligado à figura de apego”.

Conforme Lanzetta (2016), essas mudanças em relação à maneira de enxergar a criança e se relacionar com ela passaram a fazer com que os pais, mais especificamente a mãe, do ponto de vista da autora, tivessem toda uma preocupação com o bem-estar e

desenvolvimento dos filhos. A criança de certa forma torna-se o centro da atenção de cuidados específicos dos seus pais.

“Uma mulher não se configura primordialmente como mãe, a função materna é um processo de construção, ou seja, fundamentalmente efeito de uma operação psíquica” (STELLIN *et al.*, 2011, p. 173). Concordando com os autores, é possível compreender que a mulher vai se tornando mãe a partir da vivência e das constantes e intensas relações estabelecidas com a criança.

Para Lanzetta (2016, p. 5) “a criança objeto de estudo da psicanálise, descrita através dos laços de afeto, é, conseqüentemente, a que cresce graças aos cuidados maternos e ao apoio de seus desejos sobre a satisfação de suas necessidades”. Assim, Lanzetta (2016, p. 5-6) afirma que:

A preocupação materna primária, termo formulado pelo psicanalista inglês, diz respeito a um estado de sensibilização que surge na mulher nas últimas semanas de gestação e perpetua-se até os primeiros meses do nascimento do bebê - como forma de elaboração ao exercício da função materna que tem como característica o investimento e foco de sua atenção voltado em todos os aspectos para o bebê, tornando-se sensível às necessidades do mesmo.

Para a autora, a forma do cuidar é construída na relação da criança com a mãe, não exigindo, portanto, preparativos bem elaborados e complexos. Essa visão reforça ainda mais a natureza da maternagem ser uma construção diária que se funda na interação mães e filhos (LANZETTA, 2016).

Considerando a complexidade vivencial da maternagem num contexto de experiência de mães que se depararam (durante a gestação, no nascimento ou até mesmo tempos após nascimento do bebê) com a realidade de lidar com todas as nuances da maternidade de filhos com deficiência, percebe-se implicações afetivas, emocionais e sociais manifestadas por essas cuidadoras.

Qualquer que seja a deficiência dos filhos compreende-se nesse aspecto um desafio maior nesse papel da maternagem, associado ao novo olhar sobre a mulher e sua relação com a maternidade e a deficiência.

Os significados que os familiares, em especial as mães, dão para si mesmas acerca do filho com deficiência estão imbuídos dos valores e concepções de maternidade e filho ideal presentes no contexto social e cultural em que vivem (SILVA, 2012).

A chegada de um filho para a mãe é representada normalmente por uma espera carregada de ansiedade e manifestações de suas próprias idealizações e expectativas enraizadas nas pessoas à sua volta. Lidar, portanto, com essa ruptura do filho ideal para o

filho real torna-se um processo de superação diária do desejo em detrimento de uma condição que se apresenta como algo inesperado na condição dessa mãe.

Concordando com a visão de Silva (2012, p. 44), vemos que frente às diversas sensações que permeiam os membros da família pelos conflitos vivenciados diante dessa situação tornam-se notório o qual impactante é a vinda de uma criança com deficiência na vida da genitora e em seu papel de mãe. Assim, de acordo com a ideia do autor, a maternidade poderá assumir significados diferentes antes e após o nascimento da criança. Para Barbosa *et al.* (2008, p. 4):

Enfrentar esse momento coloca em jogo as emoções e os sentimentos da mãe, que, embora vivenciando uma situação adversa, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu ser-mãe de uma criança deficiente buscando alternativas de adaptação a essa realidade.

Exigências específicas serão enfrentadas por essas mães em um momento marcado na história por conquistas e superação do papel social da mulher no mundo contemporâneo. O teórico Silva (2012, p. 33) sinaliza que:

É na confluência dessas mudanças, portanto, que se instala uma ambiguidade de papéis: ao mesmo tempo em que, para se afirmar enquanto mulher era necessário preservar o bom desempenho do papel feminino tradicional, as exigências do mundo do trabalho impunham barreiras e impedimentos para o bom desempenho, sobretudo para mães de filhos com deficiência.

Ocupar o lugar no meio social concedido à mulher mediante lutas travadas em busca da liberdade feminina, dos direitos iguais e garantias de sua inserção no mercado de trabalho, torna-se, conforme o explicitado por Silva (2012), uma missão árdua e de renúncias diante das necessidades advindas da realidade da maternagem de filhos com deficiências.

A atenção em relação ao bem estar da criança com deficiência exige da mãe, quase sempre a principal responsável pelos cuidados, dedicação, em muitos dos casos, quase que exclusiva. Seu olhar materno se volta para a saúde, alimentação, educação e afeto. Cuidados estes que irão proporcionar bem-estar, segurança e qualidade de vida a esse filho.

Para Silva (2012, p. 33), “(...) o nascimento de uma criança com deficiência recoloca para a mulher a questão da necessidade da dedicação e do cuidado permanentes que tais crianças demandariam”.

Conforme Silva (2012), para a mãe de filho com deficiência, torna-se muito difícil dedicar-se a ele suprindo suas necessidades e ainda manter-se no mercado de trabalho, atenção consigo mesma, convívio social e ainda dedicar-se aos afazeres domésticos.

A mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos (BARBOSA, 2008). É um novo momento vivido por essa

mãe, carregado de responsabilidades e preocupações com o filho que, por ser deficiente, exige atenção redobrada.

Para Guerra *et al.* (2015, p. 460) “desta forma o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência”. As necessidades humanas dessa mãe-mulher cedem espaço às necessidades dos filhos.

#### **2.4. Possibilidade da rede de apoio frente às cuidadoras de crianças com deficiência**

Mães e ou cuidadoras de crianças com deficiência lidam desde a suspeita da deficiência com cargas psicoemocionais muito fortes, presentes de forma acentuada em suas vivências na relação com os filhos e com seu contexto social e familiar.

Em consonância com as ideias de Flamenghi Jr. e Messa (2007), nota-se que diante da deficiência os genitores se vêm numa condição de despreparo em relação à situação que se apresenta e por isso necessitam tomar posse de informações que os ajudarão a compreender a real condição da deficiência e também se informarem sobre os cuidados, buscando novas aprendizagens sobre o diagnóstico, identificando quem são os profissionais e instituições que formam a rede de apoio existente para lidar com esses casos.

O amparo aos pais e mais especificamente às cuidadoras de crianças com deficiência possibilita a eles fortalecerem-se psicologicamente e emocionalmente para enfrentar de maneira mais leve e consciente os desafios advindos da maternagem em condições tão específicas como e na relação com os filhos com deficiência.

A mãe cuidadora necessita de um “tempo”, que não é cronológico, mas, sim, singular a cada uma delas, dependendo de seu contexto, de sua história de vida, da menor ou maior influência das matrizes socioculturais do cuidado, para elaborar mecanismos que a ajudem no enfrentamento (PINTO *et al.* 2014, p. 5).

O apoio prestado por profissionais desde a descoberta da condição da criança a essas mães dá a possibilidade de o diagnóstico ser repassado a elas de maneira clara, cautelosa e honesta, pois a princípio elas têm muitas dúvidas e receios em relação à descoberta da deficiência dos filhos, em como lidar com eles e com a situação em si.

Para Oliveira e Poletto (2015, p. 111), “o diagnóstico pode ocasionar um momento inicial de choque nos progenitores, com evocação de grande sofrimento, pelo desejo que o filho seja normal, ocorrendo um processo de adaptação e aceitação que acontece em várias etapas, com tempos e intensidades variados”.

Concordando com as autoras, nota-se que essas reações sentidas inicialmente podem se fazer presente em vários momentos da vida dessa genitora a depender de cada situação vivencial e apoio recebido.

Os profissionais da área da saúde, como por exemplo os psicólogos, se configuram como um importante ponto de apoio às mães desde o momento de dar a notícia em relação ao diagnóstico e no repasse de informações necessárias para tirar as dúvidas e acolhê-las durante esse processo inicial de revelação da deficiência.

É certo que a complexidade do fenômeno da deficiência, que não principia nem termina no filho com deficiência, requer uma abordagem multidisciplinar. Mas é saliente a importância do acompanhamento psicológico, imprescindível para o entendimento e elaboração dos sentimentos dos progenitores, o que tem repercussão direta na relação deles com o filho (OLIVEIRA; POLETTI, 2015, p. 14).

Ao lidar com a deficiência dos filhos, essas mães lidam também com todo um contexto que envolve sentimentos e experiências singulares originados da relação mães-filhos em condições tão adversas como a deficiência.

Desta forma, o psicólogo configura-se num importante membro da rede de apoio às famílias e a essas mães, podendo prestar orientações, atendimento terapêutico, com escuta ativa desde a fase do diagnóstico e durante o tempo necessário para que essa cuidadora compreenda seus sentimentos, se sinta confiante e segura o suficiente para cuidar de si e dos filhos de forma tranquila.

Conforme Barbosa *et al.*, (2009), mães, ao receberem informações de especialistas sobre a deficiência dos filhos, sentem-se fortalecidas, amparadas, valorizadas em seu processo de maternagem e com mais preparo para o cuidado diário com a especificidade dos filhos.

Os profissionais das mais diversas áreas que lidam com a criança com deficiência e, conseqüentemente, com seus pais podem prestar orientações de forma que a mãe, que é normalmente quem está diretamente mais ligada com os cuidados com a criança, perceba em si capacidades maternas que antes não conseguia enxergar por falta de quem a ajudasse nesse processo de construção de formas diferenciadas de ser mãe e de enfrentamento da situação vivida.

Assim, a rede de suporte social a que ela tem acesso, o compartilhar de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde em uma relação dialógica, podem contribuir para a troca e o compartilhar das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte social (PINTO *et al.*, 2014, p. 5).

A atuação específica de cada profissional que compõe a rede de suporte à família e à pessoa com deficiência tem sua relevância pela complexidade que traz a deficiência no âmbito familiar. Reconhecemos a importante contribuição desses técnicos no desenvolvimento da

pessoa com deficiência como também no suporte que encoraje a família no enfrentamento de suas limitações físicas e emocionais.

Os profissionais devem atuar no sentido de reconhecer a importância da família, pois ela é a unidade na qual a criança cresce e se desenvolve (BARBOSA, 2012, p.3). É dela que surgem as informações necessárias e indicativos para a atuação mais diretiva dos profissionais.

A atuação conjunta, apoiada na e para a família, a que se propõe a rede de apoio proporcionará de maneira articulada ações específicas de cada profissional no âmbito da ajuda nesse contexto familiar.

Os psicólogos podem oferecer um repertório mais diversificado de possíveis comportamentos. Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas podem se encontrar mais aptos para avaliar as capacidades físicas e indicar a melhor forma de utilizá-las. E os educadores podem atender às necessidades terapêuticas ou de educação especial com maior eficiência (BUSCAGLIA, 2006, p. 175).

Além dos profissionais da área da saúde, assistência social e jurídica existe uma rede de apoio em potencial no serviço público, conforme explicitado pela autora acima: a educação, que tem avançado ao longo do tempo no processo de inclusão da pessoa com deficiência na sociedade.

Os espaços educativos enfrentam o desafio de ser uma instituição inclusiva em todas as dimensões, necessitando ser para a criança com deficiência e sua família a concretização do que reza as leis que amparam a educação brasileira no que se refere à garantia de direitos aos cidadãos.

A educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (LDB, 1996, p. 1).

Como reza a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, tanto o Estado quanto a Família têm a responsabilidade de garantir integralmente o desenvolvimento do educando, para isso assegurando o que prevê o Art. 3º da referida lei, que é o acesso igualitário de condições e permanência na escola para todos.

Desta forma, o processo de inclusão da criança com deficiência que inicia no seio familiar necessita ser expandido em todos os ambientes no qual a criança esteja principalmente na escola que é um local onde os educandos passam parte de suas vidas.

Na escola os direitos da PCD, assegurados por lei, conforme prevê a Constituição de 1988 e a lei da Educação 9394/96, que no seu capítulo V, mais especificamente em seu Art. 58, deixa claro que a educação especial é uma modalidade de educação que contempla

atendimento a todas as modalidades e níveis de ensino, sendo que a universalização do ensino fundamental fica a cargo dos municípios, tendo este o dever de implantar a educação inclusiva e Atendimento Educacional Especializado – (AEE) nos níveis de ensino de sua competência.

Para garantir o cumprimento da lei, o artigo 59 da LDB/96 reza que “os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específica para atender às suas necessidades” (BRASIL, 1996).

Concordando com a visão de Drago (2011), a lei nesse sentido permite que as instituições educativas desenvolvam ações no seu contexto escolar que possibilite uma prática de atuação dos professores que garanta a inclusão plena de todas as pessoas com deficiência.

Essa possibilidade de vivência escolar inclusiva leva em consideração que o Projeto Político Pedagógico da escola proponha ações que favoreçam a ambiência democrática, respeito à diversidade e promova o desenvolvimento integral de todos os seus educandos. Assim os ideais da comunidade, o preparo da equipe de profissionais e mais especificamente dos professores devem estar alinhados com essa perspectiva. Do contrário o processo de inclusão não se efetivará na prática, ainda poderá ser gerador de inúmeros problemas para o aluno e seus familiares e ainda fomentar a exclusão e violação de direitos nos espaços escolares e na sociedade como um todo.

A literatura que trata da educação da pessoa com deficiência tem enfatizado que há muitas armadilhas para que a escola inclusiva seja mera proposição. Dentre elas, as práticas supostamente inclusivas, que muitas vezes excluem as pessoas com deficiência do contexto educacional (...) (DRAGO, 2011, p. 7).

Compreendemos que o objetivo da proposta de inclusão da instituição escolar deve ser claro e se constituir como marca da identidade daquela comunidade escolar, onde se constroem aprendizagens múltiplas a partir da valorização da diversidade humana e social.

Respalado por lei e cumprindo com um dos papéis do município, conforme explicitado anteriormente, que é de criar políticas públicas para oferta de atendimento à criança com deficiência e apoio à sua família, a gestão municipal da cidade de Palmas criou no ano de 2017 o Centro de Educação Inclusiva (CEI), pensado como meio de beneficiar as crianças com deficiência da rede de ensino de Palmas com atendimento educacional especializado por meio de trabalho pedagógico, terapêutico e de tecnologias assistivas desenvolvidos de forma multidisciplinar por profissionais da saúde e educação.

Conforme o Projeto Político Pedagógico (PPP) da instituição (2019), o CEI é um espaço criado com a finalidade de prestar atendimento a crianças e adolescentes com deficiência no âmbito de toda a capital. Lá, é ofertado Atendimento Educacional

Especializado (AEE). A oferta desse serviço foi possível mediante a parceria da Secretaria Municipal da Saúde, com disponibilização de profissionais do órgão, com a Secretaria Municipal da Educação, que também disponibilizou profissionais e o espaço onde hoje funciona o CEI (Escola Municipal Francisca Brandão Ramalho, localizada na Quadra 1204 Sul, Alameda 1, APM 05).

O PPP-CEI (2019) demonstra que o serviço conta com uma equipe multiprofissional formada por pedagogos, intérprete de Libras, orientadora educacional, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, professor de Braille e mobilidade, psicólogos, fonoaudióloga, psicopedagoga, professor de tecnologia assistiva e assistente social.

O trabalho multidisciplinar desenvolvido por profissionais dessas duas áreas é notadamente um apoio que possibilita amparar as crianças com deficiência, às famílias e principalmente as mães em várias dimensões de sua complexa vivência maternal.

No CEI profissionais de áreas distintas colaboram unindo conhecimentos e técnicas diferenciadas para tornar o desafio de ser mãe de criança com deficiência um constante aprendizado para os envolvidos no processo. Para as mães, além de capacitá-la a lidar melhor com seus sentimentos, oportunizam também mais segurança e um pouco mais de leveza na relação mães e filhos.

O foco do atendimento no CEI são as crianças e adolescentes com deficiência, porém os profissionais estão em constante contato com os pais, ouvindo-os e repassando orientações em relação aos atendimentos e evolução no desenvolvimento de seus filhos.

Além do atendimento ofertado aos alunos, conforme o PPP da instituição, o CEI direciona momentos de acolhimento a pais e/ou responsáveis. Estes momentos acontecem por meio do Serviço de Orientação Educacional, responsável pela escuta sensível através de anamnese e faz todo um acompanhamento necessário a essa família para que haja continuidade e resultados satisfatórios no atendimento à criança com deficiência.

Buscaglia (2006) destaca em suas obras que o orientador educacional pode contribuir de maneira significativa no processo de adaptação e integração do aluno com deficiência nos espaços educativos, assumindo postura de profissional de ajuda no processo de inclusão, prestando orientações junto aos professores, direção e aos pais visando atender as necessidades específicas do educando com deficiência para que este se sinta acolhido e desenvolva suas potencialidades.

A instituição conta também com o profissional da psicologia que desenvolve ações conjuntas com os profissionais da saúde e da educação, presta atendimento terapêutico

individual e grupal às crianças e adolescentes atendidas no CEI. Tem atuação junto às famílias conduzindo o grupo de pais e prestando atendimentos individuais quando há necessidade.

O grupo de pais do CEI é um espaço aberto na instituição para que estes sejam ouvidos, falem de seus sentimentos e troquem experiência de suas vivências com os filhos. A atuação da psicóloga como mediadora do grupo tem o caráter de, junto com os pais, refletir sobre temas importantes que os tem fortalecido na tarefa de cuidar, educar e amar seus filhos.

Nesse cenário da maternagem de criança com deficiência nota-se a relevância da rede de apoio, pois o amparo prestado às essas crianças e às mães fará toda diferença no percurso da vida dessas pessoas, oportunizando-os a viverem de forma plena mesmo que em condições adversas.

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1. Desenho do estudo

A proposta deste estudo referiu-se a uma história oral, com aplicação da análise qualitativa na pesquisa. Essa metodologia dá valor substancial as narrativas do sujeito e sua subjetividade manifestadas através da fala, dos sentimentos, vivências e valores que marcam sua história cotidiana. De acordo com Cassab e Ruscheinsky (2004, p. 19), “a História Oral, como opção para se pesquisar qualitativamente, representa uma das formas qualificadas para a obtenção e a ampliação de conhecimentos nas áreas humana e social”.

Com referência à pesquisa qualitativa, segundo Gil (2002), a mesma busca a compreensão de aspectos sociais estabelecidos nas constantes relações estabelecidas entre os sujeitos em uma determinada realidade. Nesse tipo de estudo, segundo a autora, não se pode quantificar os resultados em decorrência do caráter subjetivo do objeto que é investigado.

Conforme Cassab e Ruscheinsky (2004, p. 25), a busca das representações para o foco central da pesquisa por meio “da história oral de vida, de relatos ou de depoimentos, possibilita o encontro entre seres humanos e imprime neste fazer um caráter humano imensamente rico”, permitindo o resgate e a demonstração da condição humana dos envolvidos neste processo.

Na história oral os fatos que constituem as memórias passadas e presentes da história do sujeito, simultaneamente e de forma dinâmica, mantêm uma proximidade e uma inter-relação identificadas na interpretação. “O que antes era um inconveniente passa a ser um instrumento de auxílio para maior entendimento da realidade a ser estudada” (RUSCHEINSKY E CASSAB, 2004, p. 5).

Desta forma, a história oral possibilita uma reflexão acerca do passado que orienta a compreensão sistemática de uma situação vivenciada, no tempo presente. Extraíndo as palavras de OJEDA (2004, p. 19) sobre o tema:

Já quando tratamos da história oral como metodologia de pesquisa, propomos compreendê-la através de um processo sistêmico, tanto para sua produção quanto para sua análise. O primeiro ponto a ser colocado é de que se trata de um método específico do tempo presente. Não seria possível concebê-la, vista tal como hoje o é, em nenhum momento histórico senão no momento tecnológico da contemporaneidade.

Nesse sentido, o pesquisador tem o papel de assumir uma postura coerente diante da sua fonte que são as histórias e as memórias do sujeito, atentando-se de forma crítica para a produção científica diante dos relatos em relação à experiência de vida do participante da pesquisa.

De acordo com Thompson (1992), no estudo do tipo história oral, o registro da entrevista por meio da gravação corresponde à fase inicial e, portanto, o registro deve corresponder na íntegra à fala do autor da história, imprimindo inclusive sinais como ambiguidade, disposição, simulação, dentre outras marcas que possam ser expressas nesse momento.

O objeto metodológico dessa pesquisa foi o estudo de caso que, de acordo com Prodanov (2013, p. 60), “consiste em coletar e analisar informações sobre determinado indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade, a fim de estudar aspectos variados de sua vida, de acordo com o assunto da pesquisa”.

Na visão de André (1984, p. 2) “o conhecimento gerado através do estudo de caso tem um valor único, próprio e singular”. É analisada de forma profunda a realidade de uma situação específica, sem deixar de observar a multiplicidade de aspectos que a envolvem de maneira simultânea.

Nesse tipo de estudo aplica-se uma linguagem acessível, na transcrição das narrativas, podendo ser apresentados de diferentes formas. Utilizam-se como técnicas de coletas de dados entrevistas, gravações, fotografias, observações e anotações de campo. Segundo André (1984), inclui-se também acordos selados entre os envolvidos no estudo. O entendimento em relação ao objeto de estudo se dá mediante as informações levantadas com a utilização de instrumentos pré-estabelecidos como o questionário que norteia a atuação do pesquisador diante do pesquisado durante a entrevista.

Nesse sentido compreende-se que o formato desse estudo veio ao encontro do tema trabalhado nesta pesquisa por poder relatar a experiência de enfrentamento de mães de crianças com deficiência, através de narrativas no contexto da história oral de vida.

### **3.2. Procedimentos**

Para a realização da pesquisa, aplicou-se uma entrevista, com utilização de um roteiro semiestruturado, disponibilizado na íntegra no Apêndice B, com uma mãe de uma criança com deficiência, a qual possui a experiência de vivência da maternagem em condições desafiadoras com possibilidades de afeto ao seu estado psicoemocional decorrentes da vivência de ser mãe de filho com deficiência. O intuito foi conhecer fragmentos de sua história contada de forma autêntica através da narrativa de recordações de eventos vivenciados em diferentes contextos do seu passado e presente.

Na visão de Quaresma (2005, p. 75), “as entrevistas semiestruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema

proposto”. Esse instrumento permite que o pesquisador conduza o diálogo de maneira informal, seguindo o roteiro de perguntas previamente estabelecidas a fim de obter informações sobre o assunto proposto.

De acordo com Figueiredo (2019), nos passos metodológicos da pesquisa da história oral têm-se que a metodologia vislumbra a prática da entrevista como meio de trazer a tona recordações individuais, as quais fazem parte de uma dimensão que representa a coletividade. Nesse mesmo sentido no contexto social mais amplo, as vivências individuais estão intimamente ligadas às vivências do coletivo e dão conta da visão que os indivíduos têm de si, do outro e de sua relação com esse outro.

A narrativa da vivência dessa mãe se cruza com muitas outras histórias de mães em condições semelhantes de viver a maternagem, porém a forma de experiência é única, singular, visto a importante marca da subjetividade envolvida nesse processo.

### **3.3. Coleta de dados**

Na pesquisa do tipo história oral, a análise dos dados é caracterizada como um processo intencional, já previsto quando da elaboração do projeto de pesquisa. O objetivo final do estudo é quem norteia todos os caminhos para a realização da pesquisa. Desta forma, a proposição dessa estratégia procurou contemplar a produção de um texto que, nesse caso específico sendo no formato para registro de histórias, a análise em si é isenta.

Na visão de Silva e Barros (2010), não obstante, nesse tipo de pesquisa também devem ser considerados os silêncios, os esquecimentos, as reiteraões, a linguagem não verbal e o cotejamento com fontes escritas e imagéticas. Tudo isso comporá os dados de análise.

O estudo de caso, aplicado em pesquisa independente da área de atuação, exige a elaboração prévia de um instrumento que oriente o pesquisador na condução do caso, instruindo-o a identificar e correlacionar aspectos importantes da situação apresentada. Tem-se, ainda, o fomento à ação reflexiva diante dos resultados obtidos com vistas ao estabelecimento de um norte sequencial referente ao estudo de caso e que irá nortear a construção do relatório. O instrumento que aqui se trata é o roteiro da entrevista.

Pensando na realização da entrevista com a mãe da criança com deficiência, estava previsto, como instrumento de coleta de informação, a utilização de gravador de voz para garantir na íntegra e de forma fidedigna todas as informações advindas da fala da participante, sendo que essa narrativa seria transcrita pelo pesquisador obedecendo aos mesmos princípios. No entanto, em decorrência da atual conjuntura mundial com o advento da pandemia do Coronavírus (COVID-19), os procedimentos metodológicos foram alterados, pelo fato do

isolamento social obrigatório ter impossibilitado o contato corpo a corpo com a participante do estudo.

Diante deste cenário, a entrevista foi realizada, após a pesquisadora, por meio de chamada de vídeo, repassar todas as orientações, ter sanado as dúvidas da entrevistada e ter colhido a assinatura do TCLE, o qual foi enviado à entrevistada para assinar por meio de motorista de aplicativo. Utilizando recursos tecnológicos de mídia, como chamada de vídeos e transcrição via documento no programa de informática Word, as perguntas foram feitas à entrevistada que, utilizando desses mesmos recursos, foi possível colher falas e representações das verbalizações da colaboradora com a entrevista.

Destacamos que em era de isolamento social, esse formato de como ocorreu a entrevista e a coleta de dados em si foi considerado atípico. No entanto, manteve-se o foco no fragmento da história dessa mãe de criança com deficiência, procurou-se evidenciar na condução da entrevista a essência desse contexto de maternagem.

Os conteúdos dos áudios de chamada de voz da entrevistada foram transcritos e ao final de todo o estudo esse material foi arquivado com acesso restrito somente ao pesquisador para interesses futuros de utilização como banco de dados.

Diante desse estudo, foi possível realizar um confronto da produção escrita resultante da entrevista sob a ótica do referencial teórico que sustentou essa pesquisa, que objetivou dar respostas coerentes e válidas à hipótese levantada.

### **3.4. Local e período de realização da pesquisa**

A coleta de dados que estava prevista para acontecer no Centro de Educação Inclusiva (CEI), localizado na Escola Municipal Francisca Brandão, no município de Palmas, Estado do Tocantins, onde são atendidas crianças, adolescentes deficientes e também os pais/cuidadores participantes de grupos de pais, aconteceu por meio de chamada de vídeo e por meio de escrita espontânea da entrevistada enviada à pesquisadora utilizando-se os recursos de mídia. A pesquisa foi realizada no mês de abril de 2020. O dia destinado à realização da pesquisa foi definido junto à mãe participante. A entrevista só foi realizada mediante a assinatura do TCLE que consta no Apêndice A e da declaração de participante voluntária conforme Apêndice B, com horário correspondente ao de disponibilidade da entrevistada e mediante a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do CEULP/ULBRA.

### **3.5. Objeto de estudo ou população e amostra**

A amostra desta pesquisa consistiu em 1 (uma) mãe de criança com deficiência que é atendida no Centro de Educação Inclusiva e que tenha participado ou esteja participando do grupo de pais promovido pelo CEI. A amostra foi definida pelo fato de a pesquisadora acadêmica realizar estágio nesta instituição e pela experiência de ter conduzido grupo de pais sob a supervisão da psicóloga dessa instituição. O grupo foi o disparador para que mães de crianças com deficiência participantes se sentissem estimuladas e à vontade para falarem de forma espontânea e colaborativa de suas experiências cotidianas com os filhos.

O convite foi realizado individualmente, por meio de contato via telefone da pesquisadora acadêmica com as mães de crianças com deficiência, as quais são participantes do grupo de pais do CEI, sendo que foi escolhida a primeira convidada que se enquadrou nos critérios de inclusão e aceitou de forma voluntária participar do referido estudo.

### **3.6. Critérios de inclusão e exclusão**

A pesquisa apresentou como critério de inclusão se reconhecer como mãe biológica e ou adotiva, mãe de crianças acima de um ano e seis meses, faixa etária atendida pelo CEI. Sendo essa mãe residente no município de Palmas, com idade superior a 18 anos. Que de forma voluntária aceitou participar da referida pesquisa concordando em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de exclusão nessa pesquisa se referiram àquela mãe que por qualquer razão desistisse da pesquisa no meio do percurso. Que não respondesse o questionário por completo.

### **3.7. Variáveis**

As condições ambientais, os instrumentos utilizados na entrevista e as instruções repassadas à participante puderam se tornar variáveis independentes nos resultados da pesquisa. O período de realização da entrevista próximo a datas comemorativas (por exemplo: dia das mães), pode ser considerada variável dependente e de alguma forma interferiu nos resultados obtidos com a pesquisa. Se acontecesse desistência outra pessoa seria convidada

### **3.8. Aspectos éticos**

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Instituição, respeitando as orientações da Resolução CNS nº 466/12, que regulamenta sobre os critérios éticos a serem seguidos na pesquisa que envolve a participação de seres humanos, sendo esse estudo aprovado pelo parecer de nº 3841654.

Diante do cumprimento e aprovação de toda a documentação legal exigida nesse tipo de pesquisa, realizou-se o contato com a mãe voluntária, onde foi informado a ela sobre a proposta e feito o convite a participar de forma voluntária deste estudo. Nesse contato, que foi via telefone, a participante recebeu todas as informações e orientações sobre a pesquisa e sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A).

### 3.8.1. Riscos

Durante a pesquisa, por se tratar de conteúdos emocionais da vivência da voluntária, é possível que a participante tenha algum incômodo emocional no decorrer da aplicação dos instrumentos, como desconforto, podendo desencadear também reações emotivas. Caso isso ocorra, a participante ficará livre para interromper a entrevista a qualquer momento em caso de sentir algum incômodo. Se for necessário, a pesquisadora estará disponível para acolher a participante que, por algum motivo, sentir necessidade, além de acompanhá-la aos serviços junto à rede pública ou privada de saúde até que seja efetivamente atendida.

### 3.8.2. Benefícios

Por se tratar de um tema relevante, acreditamos que esse estudo prestou contribuições às mães na compreensão de seus processos psicoemocionais em relação à maternagem na condição de mãe de crianças com deficiência, deu visibilidade aos profissionais da saúde e educação sobre a atenção a ser dispensada a essas mães e ainda possibilitou a contribuição na produção científica a ser utilizada em outras pesquisas dessa natureza.

### 3.8.3. Desfechos

#### 3.8.3.1. *Primário*

Com esse estudo adquiriu-se uma compreensão dos aspectos psicoemocionais que afetam mães de criança com deficiência na vivência com seus filhos.

#### 3.8.3.2. *Secundário*

Promoveram-se debates e reflexões acerca desse sofrimento no processo de maternagem em condições tão específicas

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Buscando a compreensão dos resultados adquiridos com a realização desta pesquisa, optou-se por estruturá-la em tópicos, inicialmente fazendo a descrição distinta de parte da história da vida da entrevistada, fazendo um apanhado de questões bem específicas sobre a vida da colaboradora.

Em seguida, fez-se análise das questões norteadoras da entrevista que descreveram o fragmento de uma história de mãe de criança com deficiência relatada na íntegra pela entrevistada, que no registro da pesquisadora teve seu nome original substituído por um nome fictício. Esta medida foi adotada como forma de garantir o rigor ético e preservar o anonimato da entrevistada. Assim, o nome substituto utilizado foi *Cristina Yang*, inspirada num personagem de um filme de ficção.

Enfatizamos que a fala da entrevistada foi transcrita na íntegra, tendo esse procedimento sido autorizado pela colaboradora/entrevistada. A coleta do relato foi possível através de áudios e escrita espontânea da entrevistada, sendo que a pesquisadora produziu a entrevista utilizando para isso recursos de mídia.

Para iniciar a entrevista, buscou-se junto à entrevistada informações relacionadas a aspectos sociodemográficos da mãe que, de maneira orientada nas primeiras perguntas do roteiro da entrevista, onde foi possível trazer informações relevantes para compreender o fragmento da história de vida da entrevistada em relação à sua experiência no processo de maternagem.

Essas questões trazidas inicialmente deram valor substancial nesse estudo de caso, oportunizou um entendimento mais elaborado do contexto vivido pela entrevistada o qual foi também indicador nessa análise para compreensão do fragmento da história da entrevistada, permitiu-se também identificar a relação dessas questões com aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência.

Utilizando-se do pensamento de André (1984, p. 2), “o conhecimento gerado através do estudo de caso tem um valor único, próprio e singular”. É analisada de forma profunda a realidade de uma situação específica, sem deixar de observar a multiplicidade de aspectos que a envolvem de maneira simultânea.

Desta forma, compreendemos que mesmo tratando de uma questão específica nesse estudo que são os aspectos psicoemocionais de mães de crianças com deficiência, há nessa conjuntura, como bem colocado acima pelo autor, uma inter-relação de todas as experiências da entrevistada que colaboraram com a constituição de suas vivências enquanto mãe de criança com deficiência.

#### 4.1. Descrição de Fragmento da História de Vida de Cristina Yang

Cristina Yang é uma jovem senhora de 36 anos moradora da cidade de Palmas, no Estado do Tocantins. Intitulou-se participante da religião católica. Sua escolaridade corresponde ao ensino fundamental completo. Ela tem quatro filhos, mora só com eles, sendo que o quarto filho, hoje com sete anos, foi o que apresentou a deficiência. É mãe solteira, sendo separada do pai dos filhos já há muito tempo.

Exerce a profissão de doméstica, trabalhando há tempos em uma casa de família. O sustento dos filhos e as demais despesas da família são custeados por ela que, além do trabalho ora mencionando, também faz faxina nos fins de semana e feriados para aumentar a renda.

Ela tem sempre gastos extras com a saúde do filho com deficiência, tendo despesas com medicação, consultas e exames, pois nem sempre consegue em tempo hábil a assistência no serviço público. Não recebe assistência do ex-marido em relação aos filhos. Algumas vezes, ao acionar a Justiça, conseguiu auxílio alimentação. Fazer isso leva tempo, e em função da dedicação com o trabalho e com o cuidado com os filhos, não tem tempo de correr atrás desse benefício.

Cristina Yang:

“Quando consigo esse benefício, o valor não ultrapassa os R\$ 400,00 (quatrocentos reais)”.

Conforme Barbosa *et al.* (2009, p. 5), a criança com deficiência normalmente necessita de cuidados específicos, como: “meio de transporte adaptado, terapia de estimulação e reabilitação, acompanhamento médico e de outros profissionais de saúde, medicamentos, exames, órteses e próteses, o que pode onerar o orçamento familiar.

Nesse sentido, há uma sobrecarga de trabalho a qual Cristina Yang se submeteu, visto essa demanda específica do filho com deficiência e todas as despesas adicionais para manutenção do sustento da família, sendo ela a responsável direta por tudo em relação a eles, contando com ajuda dos irmãos mais velhos para lidar com o filho com deficiência.

Cristina Yang:

“Sou eu que corro atrás de tudo, consultas e exames do meu filho, tô sempre indo na escola dele, saber como anda as coisas”.

Buscando a compreensão desse aspecto em relação aos cuidados, nos apoiamos na constatação de Pinto (2014, p. 5) que afirma que “o cuidado realizado por mães de crianças com necessidades especiais envolve ações singulares e complexas, de natureza contínua e intensa. A mãe toma para si a maior carga de responsabilidade na criação do filho”.

O cuidado na condição de maternagem de filho com deficiência reforça toda uma dedicação, em alguns casos quase que de exclusividade da mãe, em relação às exigências de manutenção do bem estar dos filhos, se dedicando ainda com outros afazeres correspondentes à sua vida diária, incluindo-se aí também o exercício de uma profissão.

A mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos (BARBOSA 2008). É um novo momento vivido por essa mãe, carregado de responsabilidades e preocupações com o filho que, por decorrência da deficiência, exige atenção redobrada.

Para Silva (2012, p. 33) “o nascimento de uma criança com deficiência recoloca para a mulher a questão da necessidade da dedicação e do cuidado permanentes que tais crianças demandariam”. Visto a situação específica da criança com deficiência, sendo essa complexa ou não, exigirá da mãe, atenção e cuidados singulares durante o curso de sua vida.

#### **4.2. O começo de tudo: da suspeita ao diagnóstico**

A experiência de Cristina Yang com a maternidade foi adquirida inicialmente na relação com os três filhos mais velhos, sendo um com idade de dezenove, uma de dezessete e outro de treze anos. O nascimento do quarto filho apresentou-se a ela como um novo desafio no papel de mãe com a descoberta da deficiência dele.

Apoiando-se nos pensamentos de Silva (2012), compreende-se que a maternidade poderá assumir significados diferentes antes e após o nascimento da criança. Situações inesperadas como a deficiência, por exemplo, podem influenciar a mudança de concepção da mãe em relação a esse papel atribuído a mulher mãe.

Para Cristina Yang, o comportamento do filho lhe chamava a atenção desde pequeno, apesar de neste momento ainda não saber ao certo do que se tratava pelo fato da deficiência ter sido diagnosticada tempos após o nascimento, mais precisamente quando ele iniciou a vida escolar.

Em muitos casos a deficiência só é manifestada e percebida após o nascimento da criança, conforme explicita Batista e França (2007, p. 3): “A criança pode nascer sem apresentar nenhum problema e, mais tarde, ser acometida por uma deficiência causada por uma série de fatores, tais como traumatismo craniano, infecções, carência nutricional e afetiva, tumores, etc.”.

Desta forma e em consonância com as ideias dos referidos autores, compreende-se que a deficiência pode ser identificada e percebida antes ou depois do nascimento, inclusive com

diagnóstico que pode levar anos para ser concluído a depender de cada situação específica da deficiência.

A família pode perceber sinais ou suspeitar da deficiência do filho através do convívio no dia a dia, porém sem com isso saber ao certo defini-la em casos mais complexos.

Cristina Yang:

“quando meu filho ele era pequeno já percebia a questão da inquietação, e às vezes eu deitava ele na cama via que ele ficava inquieto para dormir, ai cê sempre ficava observando, ele também tinha comportamento de não ficar vendo desenho, num tinha foco nas coisas é isso que ficava observando, mas achava que era por causa da idade. Dai dei mais atenção quando ele foi para a escola que os professores observavam mais e ai me questionavam, aí eu fui observando até quando ele iniciou o tratamento, né”.

As reações a respeito das observações em relação às atitudes do filho que ainda não possuem diagnóstico encontram-se em consonância com os estudos de Batista e França (2007) que acreditam que, da suspeita ao diagnóstico, os pais passam por fases distintas, sendo a primeira delas a negação.

Esse período é caracterizado por muitos teóricos como sendo a tentativa de negar essa confirmação, inclusive em alguns casos os pais vão à busca de outros diagnósticos na esperança de que o resultado seja outro que não o da deficiência. “A fase de negação é uma defesa para não sentir a dor pelo que acabaram de dar-se conta e, neste momento, ainda ignoram o problema” (OLIVEIRA E POLETTI, 2015, p. 13).

Esse mecanismo interno utilizado em situações complexas como esta de uma constatação causadora de sofrimentos, angústia e incertezas aos pais, podem muitas das vezes não ser percebidos por eles como uma negação de um fato que se apresenta.

Ao crer que as atitudes do filho poderiam ser coisa da idade e que esperava que isso passasse, pode de maneira implícita ou inconsciente estar procurando meios de descartar a possibilidade da deficiência, visto o que tal constatação acarretaria na sua dinâmica de vida e no seu processo de maternagem.

Cristina Yang:

“pensava que era por causa da idade e que isso iria passar (crises, dificuldades da coordenação motora, birras intensas e contínuas, falta de atenção...)”.

Outro fator que pode estar associado a essa ideia é o fato de que o desenvolvimento infantil, segundo estudiosos da área, passa por fases características conforme cada faixa etária. Segundo Goulart (2011), o teórico Piaget dedicou importantes estudos voltados ao desenvolvimento humano, mais especificamente a aspectos relacionados à infância. Foi Piaget

quem dividiu a fase da infância em períodos os quais ele chamou posteriormente de estágios de desenvolvimento.

Em cada um dos estágios criados por Piaget (Sensório motor, Pré-operatório, Operações concretas e Operações formais) a criança apresenta características específicas em seu desenvolvimento. Boa parte dos pais as desconhecem, o que pode acarretar em uma visão deturpada por parte da família em relação à certos comportamentos dos filhos e com isso passam a justificá-los sem base científica.

(...) desenvolvimento infantil é um processo que vai desde a concepção, envolvendo vários aspectos, indo desde o crescimento físico, passando pela maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva da criança. Tem como produto tornar a criança competente para responder as suas necessidades e às do seu meio, considerando seu contexto de vida. (FIGUEIRAS *et al.*, 2005, p. 12).

O desenvolvimento integral da criança inicia-se já a partir do momento em que começa a ser gerada no ventre materno. Todas as características e particularidades que a constituem a partir do seu crescimento vão caminhando para um curso de vida que a torne capaz de se manter ativo e adaptado ao meio em que vive.

O conhecimento e a atenção dispensada a essas fases na infância permitem aos pais e profissionais terem um parâmetro do que se espera do desenvolvimento da criança em cada etapa de sua vida e desta forma compreender as reações, ações e atitudes das crianças nos mais diferentes contextos.

A função de apoio atribuída aos profissionais que acolhem e que acompanham o caso torna-se de grande relevância nessa fase inicial e durante o acompanhamento da trajetória de vivência familiar onde há a presença de filhos com deficiência. “O papel dos técnicos é, sem dúvida, uma fonte importante de apoio no contexto do sistema familiar, já que, desde o momento do diagnóstico até a idade adulta, estes entram e saem no/do percurso de vida destas famílias” (GOMES, 2006, p. 15).

As informações e esclarecimentos trazidos aos pais de maneira clara pelos profissionais facilitam a compreensão destes sobre dúvidas que possivelmente venham a ter sobre o desenvolvimento da criança e de outras questões que dessa situação possa emergir.

Por reconhecer a família como constante na vida dessa criança, o profissional deve oferecer respostas às dúvidas da família em relação ao desenvolvimento do filho, reconhecendo que a família tem o direito a explicações de maneira completa e apropriada à sua compreensão a respeito do diagnóstico e dos cuidados de seu filho (BARBOSA, 2012, p. 3).

A compreensão por parte da equipe de profissionais referente à importância da família no acompanhamento e desenvolvimento da criança com deficiência exigirá destes empenhos

na busca de aproximação, investimento na escuta ativa como recurso que contribui com a criação de elo de confiança, aspectos necessários à vinculação com esse grupo.

Vimos que esse momento inicial, trazido nessa subseção que trata **da suspeita ao diagnóstico**, traz de maneira acentuada a presença na vivência dessa mãe de sentimentos de dúvidas, incertezas e receios diante de um acontecimento inesperado como a deficiência, onde é colocada em teste a resistência dessa genitora em conviver com essa situação desconhecida que muitas das vezes lhe causou angústias e sofrimento.

### **4.3. Reações Diante da Descoberta da Deficiência**

A descoberta da deficiência, em alguns casos quando não identificado ao nascer, pode se tornar para a família uma longa e exaustiva busca até que se chegue ao diagnóstico. Nesse caso específico como ora mencionado, o diagnóstico, apesar da suposta suspeita da genitora, só foi possível acontecer tardiamente, quando o filho iniciou a vida escolar.

Observações dos professores foram um alerta para que ela buscasse ajuda profissional e investigasse a situação, iniciando-se aí um longo e exaustivo percurso até chegar ao diagnóstico da deficiência, que desde o início gerou nela distintas reações e sentimentos, sendo que o abalo psicológico foi manifestado também pelo filho em decorrência do envolvimento direto com as adversidades circunstâncias dessa constatação.

Cristina Yang:

“Alívio, sensação de dever cumprido porque durante todo o período tanto ele como eu passamos por um grande abalo psicológico, principalmente por causa da escola dele porque apesar de falarem tanto de inclusão social essa inclusão e só na fala, não acontece na prática”.

Identificada a deficiência, a família e mais especificamente as mães nesse caso do estudo em questão, que são quem sempre lidaram mais diretamente com o cuidado com o filho, podem experimentar as mais diversas reações diante de tal constatação. Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras (BRUNHARA; PETEAN, 1999, p. 2). A noção de ansiedade, segundo esses autores, é caracterizada como uma condição de ausência de garantias diante de algo desconhecido e impactante.

Como bem explicitado acima pelos referidos autores, o impacto emocional de quem passa por essa situação, no caso aqui em especial a mãe, refletirá em como se reestruturar psicologicamente para enfrentar os próprios sentimentos ansiogênicos causados pelas dúvidas em relação ao que poderá vir pela frente. As inquietações da mãe são pertinentes à medida

que ela não tem bem claro como agir em relação a tudo: sentimentos, cuidados com o filho, mudanças na estrutura familiar, dentre outros.

Os significados que os familiares, em especial as mães, dão para si mesmas acerca do filho com deficiência estão imbuídos dos valores e concepções de maternidade e filho ideal presentes no contexto social e cultural em que vivem (SILVA, 2012). A constituição da humanidade apresenta em cada contexto histórico papéis diferenciados em relação à maternidade. Porém, ao se reportar ao nascimento dos filhos, sempre se almejou a concepção de alguém vindo a esse mundo com o grau de normalidade imposto pela sociedade (belo, bonito, saudável e sem “imperfeições”).

De acordo com Batista e França (2007), há presente no imaginário da genitora durante a gestação um ideal de bebê que é constituído a partir da sua visão de mãe e também está relacionada à concepção de um padrão social em relação à criança que está para nascer que deve ser desprovida de imperfeição, almejando-se uma aparência bela.

Contrapondo a esse ideal de filho, quando este nasce com alguma deficiência ou adquirindo-a posteriormente, comumente a mãe que o idealizou necessitará dar um novo significado para sua função materna. Nesse processo muitos sentimentos serão manifestados pela genitora ao se deparar com o filho real.

Conforme Franco e Apolónio (2009), a ausência de algo significativo mesmo que criado no imaginário, tem o forte potencial de desencadear sofrimento psicológico e aflição que só serão superadas com o passar dos tempos num processo de compreensão dessa perda.

O abalo psicológico ao qual a mãe e o filho foram submetidos está interligado aos desafios de lidarem com uma carga de estresse pela própria situação em si acrescida dos empecilhos e julgamentos manifestos por pessoas próximas a eles e também pela escola que, segundo a genitora, não conseguia lidar de maneira colaborativa com a situação do filho.

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças, e deixará isso claro de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contato com ele sempre que possível (BUSCAGLIA, 2006, p. 61). As barreiras, também visíveis em ambientes como a escola, demonstram os desafios a serem superados em busca de uma vivência comum que respeita e compreende a diversidade como elemento importante para o crescimento humano do meio social.

A sociedade, de certo modo, vê a deficiência como algo que impede enxergar esse ser humano em sua totalidade. Os olhares se voltam para a deficiência em si e não para a

complexidade subjetiva de um ser único no mundo que tem o direito à vida digna como todas as outras pessoas.

Diante do posicionamento de Guerra *et al.* (2015), compreendemos que os membros da família, além de lidarem com toda uma carga exaustiva exigida pelos cuidados, se deparam diariamente com desafios como preconceitos sociais e tantos outros materializados de diferentes formas no convívio com outras pessoas.

As dificuldades em lidar com o contexto da deficiência vão além da expectativa não correspondida da mãe, do seu sofrimento psíquico e do abalo na estrutura familiar. Evidencia-se explicitamente na estrutura da sociedade dificuldades de lidar com essa realidade, tornando-se mais uma barreira para a genitora romper.

Para Barbosa *et al.*, (2008, p. 4):

Enfrentar esse momento coloca em jogo as emoções e os sentimentos da mãe, que, embora vivenciando uma situação adversa, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu ser-mãe de uma criança deficiente buscando alternativas de adaptação a essa realidade.

Os resultados do enfrentamento provocaram sensação de alívio. Com o diagnóstico ela acreditava que algumas coisas ficariam mais fáceis para ela como, por exemplo, em relação ao tratamento do filho e ajudas externas que possibilitariam a sua própria adequação a esse contexto de maternidade que estava exigindo dela muito esforço físico, psicológico e emocional.

Cristina Yang:

“a forma como tratam esse assunto ainda é meio velado na sociedade atual. O sistema público de saúde não contribui com o tratamento gerando muitas dificuldades para se chegar no diagnóstico, as dificuldades financeiras que tive devido ao tratamento ser muito caro”.

Cristina Yang afirmou que antes da constatação da deficiência e mesmo depois de ter o diagnóstico ter encontrado muitas dificuldades para lidar com a situação em si, com a parte financeira e inúmeras barreiras nas relações com escola, família e de pessoas da comunidade, deixando inclusive de ter uma vida social mais ativa junto com os filhos em decorrência desses fatores.

Cristina Yang:

“deixei mesmo de ir a muitos lugares porque não me sentia bem com os olhares e até hoje levo ele para alguns lugares e percebo, inclusive na escola o dia que não vai o cuidador tenho uma dificuldade de deixar ele na escola porque a escola fala: e aí quem é hoje que vai ficar com ele porque não tem quem fique olhando, ele anda muito. Ai o que eu passo na escola, eu passo também em outros lugares. Às vezes as pessoas não querem falar abertamente para não me magoar porque sabe que vou voltar para casa, mas quando eu percebo, assim eu já tenho aquela maturidade de perceber as coisas, eu saio ou não vou”.

Experiência de constrangimento em relação à deficiência, manifestada por parte das outras pessoas na convivência social, acabam reforçando uma postura da família de evitar sempre que possível a exposições sociais pelo receio de lidar com esse tipo de dificuldade para serem aceitos e compreendidos.

Não é raro a mãe de uma criança deficiente declarar: “Prefiro não sair, mesmo que seja para ir ao mercado, do que levar meu filho. É tamanho o transtorno!” Até certo ponto, isso é verdade. Mas ela pode também estar querendo dizer: “É constrangedor. As pessoas apontam, ficam olhando, e as crianças comentam (BUSCAGLIA, 2006, p. 39-40).

Compreendendo a partir do histórico de luta pelos direitos das PCD, notoriamente ocorreram avanços significativos na garantia de direito dessas pessoas. Porém, há muitos entraves para que na prática a vivência em sociedade dessas pessoas se consolide de maneira igualitária numa clara demonstração de respeito à diversidade a qual compõe o universo social.

Utilizando-se da colaboração de Pinto *et al.* (2014), compreende-se que a responsabilidade direta de atuação da mãe com os cuidados com o filho com deficiência e demais situações adversas poderá acarretar a essa genitora problemas não só psicológicos como também físicos que provocam desconfortos e mal-estar.

Evidenciam-se também receios referentes às condutas dos outros em relação ao filho e angústia por se sentir impedida de ir aos lugares por considerar ser desgastante para ela a reação das pessoas. Conforme Bernardes *et al.* (2009) anteriormente as pessoas com deficiência, qualquer que fosse ela, eram privadas do convívio social. Viviam mantidas “presas” em suas casas e quando recebiam algum tipo de assistência eram aquelas oferecidas por fomento religioso ou de caráter de cura. Essa realidade tem avançado, mas ainda há fortes ranços dessa prática de exclusão e distanciamento de serviços efetivos de ajuda.

A percepção é que ainda há um despreparo da sociedade e da escola do filho em relação ao atendimento das crianças com deficiência. Ocorreram situações que, por não conseguirem lidar com a criança, a mãe foi chamada a buscá-lo antes do término da aula.

Cristina Yang:

“muitas das vezes tive que abandonar meu local de trabalho para buscar ele na escola e levar para as consultas ou pra casa mais cedo por causa do despreparo da escola em não saber lidar com ele, e tudo isso gerou vários transtornos psicológico e emocional para ele (...).”

As famílias não terão de lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquelas exercidas por forças sociais externas. Os parentes, amigos e conhecidos bem-intencionados com frequência criam problemas adicionais (BUSCAGLIA, 2006 p. 61).

Questões adversas como as relacionadas acima terão de ser enfrentadas pelas famílias em relação à postura da escola pelo receio dos pais não saberem como essa instituição lidará com o aluno com deficiência. Estará esse ambiente preparado físico e humanamente para trabalhar com a diversidade de maneira efetiva?

Regen, (2011) enfatiza a necessidade de se construir um elo de confiança e trabalho conjunto dos profissionais com os pais. São os pais que apesar de muitas vezes terem pouco conhecimento técnico da deficiência, por outro lado são quem mais tem informações relevantes sobre a criança adquiridas na convivência. Essas informações auxiliam muito a atuação dos profissionais.

Há muitos valores positivos na Educação Especial, se esta se destina a atender às necessidades especiais da criança. Mas nem sempre isso é o que acontece. (...) No sentido restrito da educação, a maioria das escolas e turmas especiais são bastante adequadas, até mesmo excelentes. Mas, no sentido mais amplo de educação para a vida, quase sempre estão aquém. (BUSCAGLIA, 2006, p157 – 158).

O papel designado à escola na vida de qualquer pessoa é indiscutivelmente um dos principais meios de garantir o desenvolvimento das potencialidades do indivíduo por meio da interação e da construção do conhecimento. É nesse espaço de convivência e de aprendizagem que se espera consolidar os ideais de uma sociedade justa, igualitária, que resguarda os direitos e ensina valores essenciais para a vida.

A “educação para a vida” deve tratar do ajuste do indivíduo à dor, ao medo, ao crescimento, à solidão, às necessidades sexuais, aos planos de casamento e à família (BUSCAGLIA, 2006, p. 158). Esse ideal de educação, como bem mencionado pelo autor, vai além das estruturas físicas, é necessária uma visão macro de toda a adversidade que chega cotidianamente na escola.

Valendo-se da visão de Drago (2011), a lei nesse sentido dá abertura para que as instituições educativas desenvolvam ações no seu contexto escolar que possibilite uma prática de atuação dos professores que garanta a inclusão plena de todas as pessoas com deficiência. Possibilitando dessa forma um ambiente educativo coerente com seu papel social.

Corroborando com essa ideia, Santos e Oliveira (2015) reforçam que a noção que se tem em relação à inserção social da pessoa com deficiência é que se deve criar mecanismos de incentivo à superação dos entraves que impossibilitam uma relação igualitária entre as pessoas:

A inclusão deve preconizar o direito de a pessoa com necessidades especiais viver em uma sociedade que tenha como meta rejeitar qualquer tipo de exceção, tanto aquela que isola, mantendo a distância, como aquela que superprotege, conservando-a diferente. A concepção de inclusão deve estimular o desafio da convivência dos diferentes, possibilitando criar mecanismos de igualdade que venham a fortalecer a democracia. (SANTOS; OLIVEIRA, 2015, p. 49).

Para a criança com deficiência e seus familiares a educação, mais especificamente a escola, deve ser um espaço essencial para o desenvolvimento integral desse aluno, com estabelecimento de vivências democráticas, estabelecendo um trabalho em parceria com família da criança com deficiência.

Do ponto de vista dessa subseção que abordou as **reações diante da descoberta da deficiência**, ficou mais evidente na fala da participante o aparecimento de reações e sentimentos, como angústia, desespero, medo, abalo psicológico, aflição, transtornos, receios e alívio. Tendo como causa para essas manifestações a exclusão a qual a mãe sente que o filho está exposto, expectativa não correspondida da mãe em relação ao que se espera de uma situação desafiadora e dificuldades de encontrar apoio nas instituições e na sociedade.

#### **4.4. Mudanças na dinâmica familiar**

A constatação da deficiência torna-se fato diante do diagnóstico validado por especialista na área. Para a família, inúmeras reações podem ser manifestadas. Cada membro pode reagir de forma distinta a depender do grau de envolvimento e convivência que tem com a criança.

Cristina Yang:

“Agi com desespero, insegurança com o desconhecimento, por não saber como lidar com uma situação tão nova em nossas vidas”.

A senhora Cristina Yang é quem sempre esteve diretamente ligada aos cuidados com o filho, participando de todo o processo de busca do diagnóstico da deficiência. Pela proximidade e envolvimento com a situação, suas reações foram de insegurança e desespero, ambas as reações associadas ao “medo” do inesperado. O desespero manifesto por ela demonstra quão complexo é lidar com essa descoberta, as preocupações que vão surgindo ao saber dos desafios que se apontam e que acompanharão toda a trajetória de vida dessa genitora.

Concordando com as ideias de Franco e Apolonio (2009), observamos que diante dessa constatação da criança com deficiência uma grande preocupação é voltada para questões relacionadas em como lidar com os filhos pequenos nessa condição de exigência de cuidados específicos que não eram previstos para os pais anteriormente.

Os sentimentos iniciais desencadeiam outras reações como o medo, por exemplo. O medo é outra emoção comum aos pais de filhos com deficiência. Temos um medo natural daquilo que não compreendemos (BUSCAGLIA, 2006 p. 75). Em consonância com a definição da autora, nota-se que a mãe expressa justamente o receio de lidar com o

desconhecido. A princípio enxerga na situação, de certa forma, uma incapacidade de como reagir diante dessa adversidade.

Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras (BRUNHARA; PETEAN, 1999, p. 2). A noção de ansiedade, segundo esses autores, é caracterizada como uma condição de ausência de garantias diante de algo desconhecido e impactante.

Como bem explicitado acima por Brunhara e Petean (1999), o impacto emocional de quem passa por essa situação, no caso aqui em especial a mãe, refletirá em como se reestruturar psicologicamente para enfrentar os próprios sentimentos ansiogênicos causados pelas dúvidas em relação ao que poderá vir pela frente. As inquietações são pertinentes à medida que não se tem bem claro como será daqui para frente.

Conforme Buscaglia (2006), é comum uma resistência inicial por parte de quem passa por esse tipo de enfrentamento. Alterações no ritmo de vida, segundo o autor, trazem consigo imbuídos na complexidade da situação vivida, dúvidas e receios que tiram o indivíduo da sua zona de conforto. “Muitas vezes sentimo-nos mais confortáveis com uma dor com a qual já estamos familiarizados do que com a tentativa de mudar a situação (BUSCAGLIA, 2006 p. 124)”.

O “novo” para muitos pode representar um caminho incerto e, na dúvida, há uma preferência quase que espontânea em permanecer no conforto da experiência daquilo que já se tem domínio. O relato a seguir da entrevistada manifesta essa convergência com relação a possíveis mudanças ocorridas no seio familiar após a constatação da deficiência.

Cristina Yang:

“Várias mudanças com adequações de horários de toda a família para dar apoio ao seu tratamento e atitudes de como lidar com suas crises por saber que não é mas só uma birra e sim por um pedido de socorro de apoio familiar”.

Segundo Palácios (2004), a existência de uma criança com deficiência, qualquer que seja ela, pode interferir modificando a rotina, jeito de ser e de viver das pessoas por se tratar de um evento inesperado, pode ser compreendido como impactante e desencadear reações adversas. Torna-se inevitável que ocorram mudanças no estilo de vida e na estrutura da família com essa nova realidade vivenciada por todos os membros do núcleo familiar.

Uma reorganização nessa conjuntura familiar será necessária, buscando alternativas de adaptação para o enfrentamento da situação. Para Barbosa *et al.* (2012), a família procura se adaptar à situação nova buscando se organizar para lidar com o filho com deficiência,

procurando assim uma nova forma de conviverem, necessitando para isso de tempo para ocorrer tal ajuste.

É um novo tempo que se apresenta diante das pessoas desta família que já tinham uma organização própria na forma de viverem suas experiências familiares e que agora será alterada em função da necessidade de dar assistência ao filho com deficiência. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho deficiente, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar (BARBOSA *et al.*, 2012, p. 3).

Reforçando esse pensamento, Buscaglia (2006, p. 86) considera que:

A presença de uma pessoa deficiente na casa continuará a causar problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinição de papéis e mudança, mesmo após a absorção do impacto inicial. Haverá sempre necessidades excepcionais — de tempo, reestrutura familiar, mudanças de atitudes e valores e novos estilos de vida.

A capacidade de resiliência dos membros da família terá impacto direto na forma de reorganização da dinâmica familiar em função dos desafios que se apresentam diante de uma situação atípica como a presença da deficiência. Mudanças significativas por parte de todos os membros são esperadas e necessárias nesse contexto de família de filho com deficiência. Essas transformações ocorrerão de forma gradativa.

O conceito de resiliência, na visão de Franco e Apolónio (2009, p. 2), é compreendido como o potencial utilizado pela família na resolução de seus problemas internos, visando promover seu desenvolvimento de maneira satisfatória, sendo para os referidos autores, “a capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam”.

A resiliência diz muito da utilização de recursos humanos (psicológicos, afetivos, emocionais...) que possibilita cada membro da família a lidar e a superar os desafios dessa nova configuração do núcleo familiar. E para isso será essencial suporte oriundo da colaboração dos próprios integrantes da família, numa ação mútua de ajuda e também de outros organismos fora do núcleo familiar.

A subseção referente às **mudanças na dinâmica familiar** em decorrência da vivência com um filho com deficiência explicitou, conforme a história de vida de Cristina Yang, que essas transformações mexem de forma direta com a rotina de seus membros e principalmente com suas estruturas emocionais. Com essas mudanças as reações da mãe que emergiram foram dúvidas, receios, ansiedade, medo, incertezas, desespero e insegurança. Fatores como a dificuldade em lidar com as mudanças e com situações inesperadas interferem para a ocorrência dessas reações.

#### 4.5. As dúvidas e a busca por informações

Em sua vivência, ao lidar com o desconhecimento da deficiência do filho, Cristina Yang se empenhou em acessar informações disponíveis na mídia e também buscou outras formas de obter tais informações que foram primordiais para seu entendimento de como lidar com a situação.

Cristina Yang:

“com muitas pesquisas na internet para saber como lidar, agir, procurei atendimento psicológico para ele e para mim, participei de palestras em grupos de pais através do CEI, Centro de Ensino e Inclusão Social. Lá, obtive muito apoio múltiplo, desde psicológico à alfabetização dele”.

Aliado ao processo de resiliência referenciado na subseção anterior, se encontra o esclarecimento e a compreensão de qual situação estamos tratando. A informação é um componente essencial para que se descortinem dúvidas que entravam muitas das vezes o processo de transformação da família de criança com deficiência. Quanto mais se sabe sobre determinado assunto mais domínio e segurança se tem sobre ele.

Desta forma, Batista e França (2007, p. 119) defendem que:

Chamamos esse momento de fase de adaptação, quando a família já elaborou a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial. Buscam maiores informações sobre o diagnóstico, agora não para negar a existência da deficiência, mais para entendê-la melhor.

A compreensão de aspectos específicos relacionados à deficiência proporcionará à família e especificamente ao cuidador direto da criança com deficiência, segurança e clareza de como gerenciar as questões em volta do cuidado e atenção com questões de saúde, fisiológicas, de como proporcionar autonomia, impor regras e de conduzir ensinamentos essenciais ao desenvolvimento da criança nas mais diferentes fases de sua vida.

Conforme Barbosa *et al.*, (2009), as mães, ao receberam informações de especialistas sobre a deficiência dos filhos, se sentem fortalecidas, amparadas, valorizadas em seu processo de maternagem e com mais preparo para o cuidado diário com a especificidade dos filhos.

Desta forma torna-se imprescindível o conhecimento por parte da família sobre onde poderá buscar essas informações, quais instituições e profissionais existentes na comunidade que poderá trazer esclarecimentos à mãe e a família de um modo geral.

Além de ampliar seus conhecimentos, Cristina Yang viu ainda de forma emergente necessidade de ir em busca de serviço de profissionais disponíveis na comunidade para ajudá-la a compreender e a lidar com todos os cuidados exigidos pelo filho, a fim de que ela e ele fossem assistidos em suas necessidades.

**As dúvidas e busca por informações** referendadas nessa subseção demonstraram os mecanismos utilizados por Cristina Yang para compreender o processo pelo qual estava passando. Ao ter suas dúvidas sanadas e mais conhecimento sobre a deficiência e em como proceder diante de sua realidade, ela expressou sentir segurança, amparo e clareza. Sentiu-se mais fortalecida para o enfrentamento.

#### **4.6. Rede de apoio**

Os recursos aos quais recorreram a senhora Cristina Yang para ajudá-la na busca de esclarecimentos sobre a deficiência e de como lidar nessa situação específica, são de grande importância principalmente neste momento inicial de adaptação. Em alguns casos, o sentimento de desespero passa a fazer parte da reação da genitora pela sensação de impotência causada pelo desconhecimento de não saber como agir.

Cristina Yang:

“é só depois do diagnóstico que foi conseguindo com muitas dificuldades buscar e com sacrifícios foi conseguindo um apoio escolar para ele com um cuidador especial para ele mas sem especialização nenhuma nessa área (...) com muitas pesquisas na internet para saber como lida, agir, procurei atendimento psicológico para ele e para mim, participei de palestras em grupos de pais através do CEI, Centro de Ensino e Inclusão Social. Lá obtive muito apoio múltiplos desde psicológico a alfabetização dele”.

O conjunto desses recursos, denominado rede de apoio, se encontra instalado na comunidade sendo constituída por pessoas, familiares, grupos, profissionais e instituições que interligados ou não, existem para dar a assistência necessária (nesse caso de mães de filhos com deficiência) que fortaleça a mãe para que esta se sinta capaz de romper com as inúmeras dificuldades encontradas nas questões referentes à deficiência e demais desafios cotidianos.

Cristina Yang:

“Recebi apoio da instituição CEI dos amigos e familiares, mas próximos e principalmente da psicológico dele que durante esse período ajudou muito, meus patrões que com suas sensibilidades me dando apoio emocional e financeiro durante todo o período do tratamento”.

Conforme Cristina Yang, mesmo após o diagnóstico foi difícil acessar esses serviços, tendo encontrado muitas barreiras até conseguir que na escola do filho tivesse um cuidador para ele e posteriormente conseguiu também acompanhamento psicológico para ambos. Manifestou compreender importância desse apoio nesse momento que necessitava de forças e amparo emocional.

A família da criança deficiente vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança, necessitando por isso acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade (BARBOSA, 2010, p. 5).

Cristina Yang destaca que esse apoio foi muito significativo para ela e para o filho, visto que os ajudou a lidarem de maneira mais compreensiva com a situação e aos poucos foram rompendo com os desafios do dia a dia, inclusive em relação às dificuldades com a escola da criança. Desta forma, de acordo a visão de Pinto (2014), destaca-se a importância do olhar sensível dos profissionais e da própria família, como sendo mecanismos utilizados por essas mães para se fortalecerem para encarar o problema de frente.

Nota-se alinhamento entre o pensamento do teórico acima citado (PINTO, 2014) com a fala da genitora. Ambos validam a importância de uma atuação profissional assertiva e confluyente frente às dificuldades encontradas por mães no cuidado, atenção e com a educação do filho com deficiência. Cristina Yang revelou que todo esse empenho e dedicação ao filho sempre exigiu muito dela, por se sentir até então só nessa tarefa, e com esse suporte se sentiu mais preparada em vários aspectos de sua vivência maternal.

Colaborando com essa linha de pensamento, Buscaglia (2006) trás importantes considerações referentes à atuação dos profissionais frente a esse cenário, destacando ser imprescindível atuação profissional capaz de demonstrar aos pais que estão empenhados na qualidade de vida deles e da criança e que se importa com a situação.

Assim, a rede de suporte social a que ela tem acesso, o compartilhar de informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde em uma relação dialógica, podem contribuir para a troca e o compartilhar das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte social (Pinto *et al.*, p. 5, 2014).

Ao sentir esse apoio de certa forma os pais, mais diretamente a mãe, se sente menos sobrecarregados vendo o peso da situação sendo dividido, uma vez que esse contexto mexe com a estrutura humana dessa genitora em vários aspectos de sua vida.

Valendo-se das contribuições de Oliveira e Poletto, (2015), notoriamente percebe-se que as deficiências abrangem de forma profunda vários aspectos e por isso necessita de um olhar plural. Reforça-se nesse prisma a importância da assistência da psicologia para que os pais compreendam e saibam lidar com seus sentimentos visando manter uma melhor relação de cuidado e atenção com o filho.

Do ponto de vista da subseção referente à **rede de apoio** e em consonância com aspectos trazidos na história de Cristina Yang, ficou mais evidente que o suporte prestado por essa rede de apoio se apresenta como um mecanismo potente de amparo a essa genitora. O suporte de profissionais, de amigos, familiares, instituições e membros da comunidade é um indicador para que ela manifestasse se sentir mais preparada e apoiada na sua função materna.

#### 4.7. Mudanças ocorridas na vida diante da deficiência do filho

Cristina Yang expressou que após essa experiência mudou em vários aspectos principalmente na forma de encarar a vida. E mediante os conhecimentos adquiridos com essa maternidade, manifestou o desejo que se tenha mais apoio da sociedade nesses casos.

Cristina Yang:

“Mudei na minha forma de pensar na rotina do dia a dia em como hoje vejo a vida, as coisas. Tento ter mais empatias por ter mais esclarecimentos com esse assunto, não é fácil para os pais se deparar com uma situação dessas mas se tivesse mais apoio para a sociedade seria mais fácil”.

A trajetória de vida de mães de filho com deficiência é notadamente marcada por desafios, superação, alegrias, tristezas e muito aprendizado em relação ao que se pensava antes dessa vivência. Deparam-se rotineiramente experimentando esses sentimentos. De fato, não é uma tarefa fácil. Sua luta é constante: de um lado os cuidados que exigem atenção e esforço físico e do outro o desgaste emocional e psicológico que demanda a maternidade de filho com deficiência.

Conforme Guerra *et al.* (2015), a experiência de vidas de mães de criança com deficiência traz em sua essência vivencial traços de sentimentos negativos, mas também muitos aspectos positivos como, por exemplo, a superação, o que na visão do teórico acaba “resultando para muitas no fortalecimento da resiliência”.

Em sua vivência maternal, a senhora Cristina Yang, com o tempo e todos os desafios enfrentados por ela na busca de compreender e lidar com a situação, possivelmente movida por seu processo de resiliência, fez dos empecilhos ponte para dar um novo significado aos seus sentimentos e buscando dessa forma meios de superar as dificuldades, reagindo de forma perseverante.

Assim, parece ter ficado estabelecido que as pessoas resilientes têm um grande sentido de compromisso, uma forte sensação de controle sobre os acontecimentos e estão mais abertas às mudanças da vida, uma vez que encaram as experiências mais dolorosas como mais uma parte da existência (Gomes, 2006, p. 2).

Valendo-se da contribuição de Flamenghi Junior (2007), temos que os pais, ao saberem lidar com os sentimentos negativos, vislumbram um novo sentido em suas vidas e desta maneira terão mais condições de ajudar no desenvolvimento dos filhos, propiciando a eles condições de vida autônoma, inclusão social, bem como outros aspectos importantes para o exercício de seus direitos.

Corroborando com essa ideia, Guerra *et al.* (2015, p. 463) sinalizam que: “(...) é no enfrentamento das dificuldades que as pessoas produzem um saber construtivo, formulando mecanismos de superação”. Foi nessa perspectiva que a senhora Cristina Yang, durante sua

trajetória de vida, expressou que depois de ter passado por tudo isso vê mudanças na forma de pensar e de agir em relação às pessoas e à questão da deficiência.

A subseção que abordou a temática **das mudanças ocorridas na vida** da entrevistada diante da deficiência do filho retratou que, assim como a presença de sentimentos negativos, essa sua experiência é marcada também por sentimentos positivos. Superação, alegrias e aprendizados fazem também parte de sua vivência maternal. É o sentimento que ajuda a dar significados à sua luta diária em busca de atingir seus objetivos, que é de proporcionar um estado de bem-estar e alegrias aos filhos.

#### **4.8. Sentimentos vivenciados após essa longa caminhada.**

Cristina Yang revelou que toda a experiência adquirida na maternagem de filho com deficiência proporcionou a ela um estado de segurança em relação ao seu contexto atual de vida. Outro elemento importante para que se sentisse com mais confiança, é o fato de saber que sua luta não foi em vão, pois está tendo oportunidade de oferecer ao filho as condições necessárias ao seu desenvolvimento como ser humano.

Seu olhar materno se volta para a saúde, alimentação, educação e afeto dentre outros aspectos. Cuidados estes que irão proporcionar bem-estar, segurança e qualidade de vida a esse filho. De acordo com Stellin *et al.* (2011), a atenção e o zelo da mãe vão além dos cuidados básicos com a criança. Para os autores, a atuação materna “diz respeito aos recursos psíquicos que uma mãe emprega para que seu filho se constitua como sujeito”. (STELLIN *et al.*, 2011, p. 3).

Ao se deparar com o alcance dessa conquista para o filho, mesmo que surjam novos desafios pela frente, ela vivencia uma sensação de alívio por ter rompido com mais essa barreira em busca de proporcionar a qualidade de vida que o filho merece e necessita para se desenvolver de maneira plena.

Cristina Yang:

“Sinto mais segura por saber a real situação em relação ao diagnóstico e por saber que seus direitos agora serão respeitados. (...) Uma sensação de responsabilidade muito grande pelas dificuldades enfrentadas no dia a dia, mas com um alívio de estar proporcionado um tratamento adequado para ele”.

Há uma tendência natural de que as tensões, medos e sensações ansiogênicas, reduzam à medida que a mãe se sinta empoderada e fortalecida no enfrentamento aos desafios da sua condição de mãe de filho com deficiência. O esclarecimento sobre dúvidas, inquietações e receios colabora de maneira direta com o avanço desse processo.

O empoderamento nasce na medida em que tomamos consciência da nossa força de superação, que é a resiliência. Ele emerge quando compreendemos e aceitamos ser um sujeito ativo na sociedade, aprendendo com nossa história e não tendo vergonha de nossas origens, de nossos valores culturais, constituídos por nossos ancestrais (GUERRA *et al.*, 2015, p. 464).

Apoiando-se na constatação dos autores referenciados acima, compreendemos que o empoderamento é um valioso mecanismo de enfrentamento de questões complexas da vida de uma pessoa. Tomar ciência da situação e munir-se de poder frente às adversidades é um caminho assertivo na resolução de problemas.

Reforçando essa ideia, apoiamos na perspectiva de Gomes (2006), entendendo que as potencialidades próprias do indivíduo (forças internas) utilizadas em seu benefício como meios de enfrentamento de uma situação desafiadora têm o poder de proporcionar ao longo do tempo a redução de cargas negativas que afetam a parte psicológica e emocional da pessoa.

Ainda nessa mesma linha de raciocínio, trouxemos a visão de Flamenghi Junior (2007, p. 8), que afirma que: “a diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica”. Após se inteirar mais de vários aspectos relacionados à deficiência e ao cuidado, os genitores sentem que o receio e o medo do desconhecido vão desaparecendo, cedendo lugar a uma sensação menos carregada de preocupações imediatas e futuras.

Flamenghari Junior (2007) reforça a importância do apoio a essas mães e à família advindo da integração em grupos de intervenção e inserção em programas de ajuda. Essas estratégias fortalecem a atenção que necessita a pessoa cuidadora. Quem cuida precisa também ser cuidado. O grupo possibilita uma vivência entre pessoas que experimentam algumas situações semelhantes.

A intervenção em grupo é apoiada em Ferrari *et al.* (2008). “É importante os pais pertencerem a grupos de pais, pois isso auxilia na percepção dos próprios sentimentos, no desenvolvimento da autonomia para alcançar resultados e superação de dificuldades” (FERRARI *et al.*, 2008, p. 22).

O acompanhamento das famílias, a criação e incentivo na participação de grupos de apoio e de educação em saúde, bem como a necessidade de fomentar a rede de suporte social são fundamentais para a reorientação dos cuidados dispensados pelas mães às crianças (PINTO, 2014 p. 6).

Corroborando com esse pensamento, Buscaglia (2006), salienta que a convivência entre as famílias de filhos com deficiência tem um forte potencial de promover a compreensão de que todas as famílias têm problemas, uns mais brandos, outros mais acentuados, mas sempre desafios a serem superados na esfera familiar.

O compartilhar dessas vivências, segundo o autor, podem se transformar em novas aprendizagens que oriente os pais a aperfeiçoarem a maneira de conviver e ajudar o filho com deficiência. Há que se perceber nessa relação de troca um ganho qualitativo nos aspectos relacionados ao fortalecimento emocional.

Partindo da experiência revelada ao longo da narrativa da história de Cristina Yang a subseção referente **a sentimentos vivenciados após essa longa caminhada**, foi possível constatar que fatores como aquisição de informações e suporte da rede de apoio proporcionaram a participante desse estudo empoderamento, mais segurança, diminuição dos medos e reduziu a ansiedade. Yang passou a sentir ainda mais responsabilidade com o filho.

#### **4.9. Aprendizado adquirido nesse processo**

Essa trajetória com marcas significativas de superação e conquistas vislumbra o crescimento pessoal e materno, adquiridos por Cristina Yang com sua vivência desafiadora de ao mesmo tempo ser mãe de filhos com e sem deficiência, mulher, trabalhadora e chefe da família. Todos esses desafios e mudanças que ocorreram nesse período se transformaram em aprendizados de “vida” para ela.

Cristina Yang:

“Foi um período de muito aprendizado contínuo e mudanças que será por muito tempo. Mas foi também de esclarecimento, apesar das dificuldades enfrentadas, teria sido mais fácil se os seres humanos tivessem mais empatias um com os outros. Mas, apesar de tudo, sou feliz de ter tido a oportunidade de ter aprendido com essa experiência, um filho que me proporcionou um grande aprendizado de vida e poder ter aprendido muito com ele também”.

O aprendizado adquirido por ela diz quanto genuíno e gratificante pode ser o resultado da vivência de uma mãe de filho com deficiência e o quanto os envolvidos nesse convívio desafiador e ao mesmo tempo fraternal têm a ensinar e a aprender na relação quando se dispõem a isso.

Enfatizando a relevância dessa constatação e de posse das contribuições de Buscaglia (2006), temos que a evolução dos pais nas mais distintas dimensões representa de maneira preponderante o crescimento independente e mútuo de todos à sua volta. O convívio com um filho deficiente pode evidenciar uma grande oportunidade da autorrealização colaborativa entre mãe e filho.

As contribuições de Guerra (2015) são também nesse sentido, de compreender que na experiência de vida das mães de filhos com deficiência estabelece-se uma estreita relação afetiva, de cuidado e compartilhamento de momentos de constantes aprendizados que os

aproximam cada vez mais. Os poucos aspectos da vida, antes considerados negativos, vão com o tempo diminuindo sua ocorrência e intensidade, dando abertura para a busca de uma vida feliz e repleta de realização, mesmo diante de uma sociedade que impõe barreiras à vida dessas pessoas. A atuação dos pais na vida dos filhos denota quão significativa deve ser essa tarefa para os genitores à medida que na vivência com os filhos com deficiência ou não encontram significados que os mantenham empenhados a seguir em frente, encarando com determinação as adversidades da vida. “Não é preciso que os pais sejam perfeitos, eles apenas devem ser atentos, sensíveis e humanos” (REGEN 2011, p. 7). Seus esforços são no sentido de que junto com os filhos busquem a melhor forma de viver essa realidade.

A adversidade que trata o autor na discussão acima retoma a nossa ideia central nesse estudo que é compreendermos que mãe de filho com deficiência, por toda essa condição específica e desafiadora, é tomada por uma cadeia de sentimentos durante toda a sua trajetória de vida maternal. “As vivências emocionais tratam-se de todas as manifestações emocionais vivenciadas pelas mães e pelos pais de filhos com deficiência” (OLIVEIRA E POLETO, 2015, p. 3).

Da concepção ao acompanhamento do desenvolvimento do filho, a mãe é tomada por reações e sentimentos que afetam sua saúde mental, trazendo cargas de sofrimento psicoemocional que afetam diretamente sua condição de mãe e mulher. Em decorrência da condição do filho passa a viver em função de atender somente as necessidades dele e acaba esquecendo ou não priorizando os seus anseios como pessoa humana.

Para Guerra *et al.* (2015, p. 460) “desta forma o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência”. As necessidades humanas dessa mãe-mulher cedem espaço às necessidades dos filhos. A falta de olhar para esta mãe e para suas necessidades como “pessoa” durante um longo curso de vida poderá acarretar sobre ela manifestações de sentimentos que trazem sofrimento e abalo psicológico.

Dedicar-se quase que em regime exclusivo com a deficiência e cuidados ao filho, não é tarefa fácil, exige muito empenho, sofrimento, desgaste físico e emocional por parte da mãe. Tendo menor impacto desses sentimentos quanto ao seu poder de superação, ainda assim mesmo diante do enfrentamento o sofrimento passará a fazer parte de sua vivência materna.

Apoiando-se novamente nas contribuições de Guerra *et al.* (2015, p. 462), os autores afirmam que “a vivência das mães com filhos deficientes é um fenômeno marcado pelas narrativas de dor, sofrimento e superação, resultando para muitas no fortalecimento da

resiliência”. A adversidade desse contexto maternal evidencia o poder de reação perante as dificuldades.

Concordando com as ponderações de Silva (2012), pelas reações dos membros familiares e mais diretamente os sentimentos vivenciados pela mãe, torna-se muito evidente os impactos que acarretam na vida de uma mulher a realidade de experimentar a vivência de ser mãe de um filho com deficiência.

O sofrimento psicológico e emocional manifestado por mães de filhos com deficiência, como os vivenciados por Cristina Yang reflete, segundo Stellin *et al.* (2011), o investimento psicológico e emocional que essas mães dispensam em função de viver essa maternagem de forma responsável, assumindo, riscos, dores e se expondo a sofrimentos em detrimento do cuidado e amor incondicional que tem pelo filho com deficiência.

Diante desse estudo de caso e com olhar sensível à narrativa de parte da história da vida de Cristina Yang, que trouxe sua experiência de ser mãe de filho com deficiência, constatou-se que essa condição do maternagem tem o forte potencial de desencadear na mãe a vivência de abalo psicológico e emocional, manifestados na forma de reações e sentimentos como dor, angústia sofrimento, apreensão, desespero, transtorno, medo, insegurança, ansiedade e aflição.

Fatores como o impacto da notícia, a falta de informação, desconhecimento das características da deficiência, ausência de suporte, dificuldades financeira, exclusão social, ausência de efetividade no cumprimento das leis, despreparo da sociedade com a adversidade e desestrutura familiar estão diretamente relacionadas com os aspectos psicoemocionais que afetam mães de criança com deficiência.

O suporte prestado pela rede de apoio existente na sociedade, com atuação profissional assertiva e contínua, poderá com o tempo diminuir a intensidade com que esses aspectos psicoemocionais afetam as mães. Não porque esses sentimentos deixarão de existir e sim pelo fato da ajuda multidisciplinar que ela necessita conseguir funcionar como mecanismo de fortalecimento para o enfrentamento da situação que, dentre outras coisas, lhe causa sofrimento psicoemocional.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o objetivo proposto por esse estudo, o qual se comprometeu identificar aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência em contexto específico de maternagem, foi possível identificá-los e estabelecer relação com fatores que reforçam sua manifestação na vida da genitora que tem sua trajetória de vida marcada pelo enfrentamento de constantes desafios relacionados às suas emoções, a mudanças na estrutura da família e barreiras impostas pela sociedade.

Diante dos referenciais bibliográficos e do estudo de caso da narrativa de parte da história oral da participante Cristina Yang, foi possível identificar aspectos psicoemocionais presentes em sua vivência materna. Dentre os quais, se constatou que os mais evidentes foram medo, incerteza, desespero, angústia, receios, sofrimento, transtorno, abalo psicológico e abalo emocional.

Foi possível compreender que fatores como: a descoberta da deficiência, falta de apoio, desestrutura familiar, falta de orientação, exclusão social, ausência de informação, são os que estão mais diretamente relacionados com a manifestação dessas reações e sentimentos sentidos por mães que vivenciam cotidianamente uma rotina maternal exaustiva e desafiadora em decorrência de todo o cuidado com o bem-estar do filho.

A condição específica da atuação materna da participante lidando diariamente com desgastes físicos, emocionais e psicológicos no cuidado com o filho e com todas as questões envolvidas da deficiência, revela o quanto é exigido de uma genitora assumindo esse papel de mãe de criança com deficiência e ainda manter-se ativa no âmbito profissional, arcar com as despesas da casa, dedicar-se aos demais filhos e prestar toda assistência de cuidado que a deficiência da criança exige como, por exemplo, o tratamento.

Esse estudo revelou que a caminhada de desafios e superação da mãe de filho com deficiência inicia com o choque inicial referente à descoberta da deficiência, passando pela aceitação da realidade que se apresenta e, a partir daí, os esforços no sentido de cuidados específicos para com o filho, compreender seus sentimentos e readaptar sua vida e da família para lidar com essa nova configuração da maternagem.

Outro ponto relevante nesse sentido referiu-se ao sofrimento dessas mães terem também raiz no seio da sociedade, que apesar dos avanços relacionados às leis e garantias de direitos, ainda é muito presente a exclusão e a falta de preparo humano e estrutural para lidar e conviver com a adversidade, como no caso da deficiência. Torna-se um constrangimento adoecedor para a mãe ter que lutar pelos direitos (já conquistados) do filho de ter acesso à

educação, à saúde e ao exercício de sua cidadania e muitas das vezes submetendo o filho e a si mesma ao isolamento pelo cansaço e desgastes oriundos do preconceito das pessoas.

Constatou-se, ainda, que após a trajetória de vida, ao longo de toda essa caminhada a participante manifestou que essa experiência convivendo com o filho com deficiência acrescentou muito à sua vida, fazendo-a repensar posturas diante dos outros e a experimentar sentimentos positivos como alegrias, diminuição da ansiedade, um pouco mais de segurança e muito aprendizado.

Diante da contribuição dessa narrativa, compreendemos que a realização dessa pesquisa contribuiu para a compreensão dos aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência, abriu espaço para a discussão sobre essa temática tão emergente na nossa sociedade.

Mediante as evidências dos fatores que colaboram com a existência de aspectos psicoemocionais na vida das mães de filho com deficiência, sugere-se o investimento em pesquisas dessa natureza que deem visibilidade ao sofrimento vivenciado por essas mães em sua busca constante de manter ativo seu processo de resiliência frente às questões desafiadoras como as apresentadas nessa pesquisa.

Que se pensem estratégias no âmbito acadêmico que se materialize em amparo a essas mães que sofrem caladas, sem ter quem ouça seus anseios e angústias. Que o poder público, de posse desse estudo, seja sensível à essa realidade de milhares de mães de filhos com deficiência e proponha investimentos que atinjam esse público na esfera do acesso à saúde, à educação, à inclusão social e a todos os demais direitos constituintes do cidadão brasileiro.

Sugere, ainda, que o poder público e a sociedade de modo geral se apresentem como uma rede de apoio articulada, preparada tecnicamente que mantenha proximidade com o contexto de vida dessas genitoras e que colaborem com o processo de integração das pessoas com deficiência e suas famílias no meio social. E que esse esforço conjunto seja capaz de diminuir ou eliminar gradativamente os impactos sofridos pela vivência maternal de mulheres, mães de filhos com deficiência.

A pesquisa que foi realizada dentro de um período em que o planeta atravessava uma pandemia em decorrência da COVID – 19 (Coronavírus), tendo com isso apresentado limitações por ter sido realizada com utilização do recurso de mídia, portanto, com ausência total do contato direto entre pesquisador e participante da pesquisa. Desta forma, em nível de sugestão, recomenda-se que para as futuras pesquisas tratando dessa temática que a entrevista seja realizada presencialmente, visto a riqueza dos aspectos subjetivos que são possíveis identificarmos nessa relação.

## REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti *et al.* Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/3070/307023823007.pdf>> Acesso em 01/09/2019
- BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012.
- BATISTA, Sérgio Murilo; FRANÇA, Rodrigo Marcellino de. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves *et al.* Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 31-38, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a08v14n1.pdf>> Acesso em: 08/09/19
- BIROLI, Flávia. **Família: novos conceitos**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014. Disponível em: <<https://redept.org/uploads/biblioteca/colecaoquesaber-05-com-capa.pdf>>. Acesso em 27/08. 2019
- BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em Tese**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>> acesso em 30/10/2019
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 27 ago. 2019.
- \_\_\_\_\_. Lei no 3.807, de 26 de agosto de 1960. Dispõe sobre a Lei Orgânica da Previdência Social. **Diário Oficial da União**: seção 14801, Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L3807.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L3807.htm)>. Acesso em: 27 ago. 2019.
- \_\_\_\_\_. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 13563, Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm)>. Acesso em: 27 ago. 2019.
- \_\_\_\_\_. Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**: seção 27833, Brasília, DF: Presidência da República, [2019]. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm)>. Acesso em: 27 ago. 2019.
- BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**: tradução de Raquel Mendes, 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

- CASSAB, Latif Antonia; RUSCHEINSKY, Aloísio. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, v. 16, p. 7-24, 2004. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/biblos/article/view/125/115> > acesso em 27/10/2019.
- COLL, César; MARCHESI, Álvaro; PALACIOS, Jesús. **Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva**. Artes Médicas, 2004.
- ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. Estudo de caso: seu potencial na educação. **Cadernos de pesquisa**, n. 49, p. 51-54, 1984. Disponível em: <<http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/1427>>. Acesso em 29/10.
- DRAGO, Rogério. Inclusão escolar e atendimento educacional especializado no contexto do projeto político pedagógico. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação - Periódico científico editado pela ANPAE**, v. 27, n. 3, mar. 2012. Disponível em: <<https://www.seer.ufrgs.br/rbpae/article/view/26413>>. Acesso em: 27 maio 2020.
- FIAMENGHI JR, Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.
- FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. O novo conceito constitucional de pessoa com deficiência: um ato de coragem. **Revista do TRT da 2ª Região**, São Paulo, n. 10, p. 37-77, 2012.
- FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Ciência Psicológica**, n. 8, 2009. Disponível em: <<http://dSPACE.uevora.pt/rdpc/handle/10174/1788>>. Acesso em 01/09/2019.
- GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GLAT, Rosana. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 4, p. 111-118, 1996.
- GOULART, Iris Barbosa: **Piaget: experiências básicas para utilização pelo professor**. 24. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.
- GUERRA, Camilla de Sena et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.
- MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 24, n. 1, p. 44-55, 2004.
- OJEDA, Caroline Martins. Memória e história oral na contemporaneidade e seus usos para a história do tempo presente. **Revista Aedos**, v. 6, n. 15, p. 1-16, 2014. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/aedos/article/view/50948/32257> > Acesso em: 28/10.
- OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio de; LEITE, Lucia Pereira. Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, v. 15, n. 57, p. 511-524, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ensaio/v15n57/a04v5715.pdf>>. Acesso em: 27 de maio de 2019.
- OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 01 de nov. de 2019.

PINTO, Maria Benegelan et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 3, 2014.

Prodanov, Cleber Cristiano. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RAMIRES, Vera Regina Rohnelt; SCHNEIDER, Michele Scheffel. Revisitando alguns conceitos da teoria do apego: comportamento *versus* representação?. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 26, n. 1, p. 25, 2010. Disponível em:  
<<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n1/a04v26n1> acesso em 08/10

SANTOS, Ana Cláudia Alves; OLIVEIRA, Valéria Maria Santana. A família como elemento para a inclusão social do deficiente. **Ideias e Inovação-Lato Sensu**, v. 2, n. 2, p. 47-58, 2015.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência. **Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados**, v. 1, n. 1, p. 12-16, 2003.

SILVA, Fernando Antônio da. **Representações sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. Orientadora: Fatima Maria Leite Cruz. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Pernambuco, UFPE, Recife, 2012. Versão eletrônica. Disponível em :  
<<https://repositorio.ufpe.br/bitstream/123456789/11102/1/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20FINAL.pdf>> acesso em 08/10

SOUTO, Keila Cabral. **A Constatação da Deficiência do (a) Filho (a) e os Processos de (Re) Organização das Famílias para o Cuidado**. Orientador: Antonio Carlos de Oliveira. 2013. 141 f. Dissertação (Mestrado em Serviço social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, PUCRJ, Rio de Janeiro, 2013. Versão eletrônica.  
<<https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/22218/22218.PDF>> acesso em 03/11.

SOUZA, José Moreira de; CARNEIRO, Ricardo. Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. **Saúde e sociedade**, v. 16, n. 3, p. 69-84, 2007.

STELLIN, Regina Maria Ramos et al. Processos de construção de maternagem. Feminilidade e maternagem: recursos psíquicos para o exercício da maternagem em suas singularidades. **Estilos da clínica**, v. 16, n. 1, p. 170-185, 2011.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A



# CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016*  
 AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, da pesquisa “**ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**”, desenvolvida pela acadêmica do nono período do curso de psicologia Íris Márcia da Silva, sendo orientada pela professora Mestre Rosangela Veloso de Freitas Morbeck.

O presente estudo trata-se de uma história oral, de natureza qualitativa com objetivo metodológico sendo o estudo de caso. O objetivo da pesquisa é identificar os aspectos psicoemocionais que afetam mães de crianças com deficiência.

Por se tratar de um tema relevante acreditamos que esse estudo possa prestar contribuições a essas mães na compreensão de seus processos psicoemocionais em relação à maternagem na condição de mãe de crianças com deficiência, dar visibilidade aos profissionais da saúde e educação sobre a atenção a ser dispensada a essas mães e ainda possibilitar a contribuição na produção científica a ser utilizada em outras pesquisas dessa natureza.

A pesquisa ocorrerá no Centro de Educação Inclusiva-CEI, localizado na escola Municipal Francisca Brandão Ramalho, no município de Palmas TO, onde você voluntária da pesquisa frequenta levando seu filho para atendimentos. O horário de realização da pesquisa será dentro do horário de atendimento da instituição.

A voluntária é mãe de criança com deficiência que já participou do grupo de pais do CEI. Estar inserido em um grupo de mães ou já ter feito parte de um, é uma premissa que subentende que foram oportunizadas a você participante da pesquisa condições de expressar suas vivências em relação aos desafios de ser mãe de filhos com deficiência.

---

Participante

---

Acadêmica pesquisadora

---

Pesquisadora responsável

A pesquisa por se tratar de conteúdos emocionais da vivência das voluntárias, é possível que a participante voluntária tenha algum incômodo emocional no decorrer da

aplicação dos instrumentos, como desconforto, ansiedade, podendo desencadear também outras reações emotivas. Caso isso ocorra, a participante ficará livre para interromper a entrevista a qualquer momento em caso de sentir algum incômodo. Se for necessário, a pesquisadora estará disponível para acolher a participante que por algum motivo sentir necessidade, além de acompanhá-la aos serviços junto à rede pública ou privada de saúde até que seja efetivamente atendida.

No decorrer da pesquisa os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, com aplicação de questionário com perguntas previamente estabelecidas. Será utilizado gravador de voz que auxiliará a coleta das informações. A entrevista será realizada em ambiente reservado visando preservar o sigilo das informações. Após a entrevista, o relato de você voluntária que será gravado será transcrito e aplicada a análise do estudo de caso para a interpretação dos resultados, tendo por base as referências bibliográficas e a narrativa da história oral, como ferramenta para compreensão dos resultados obtidos. No trabalho ao se referir às voluntárias, utilizarei nome fictício como forma de preservar a identidade da participante e garantir o sigilo ético previsto em pesquisas científica.

Esclareço que sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição. A pesquisadora Iris Márcia da Silva estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Considerando, que fui informada dos objetivos e da relevância da pesquisa, e de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa como também concordo que os dados obtidos no decorrer do processo sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Palmas, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Acadêmica pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora responsável

## APÊNDICE B



# CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016*  
**AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.**

### CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A) DA PESQUISA

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo qualificado(a), DECLARO para fins de participação em pesquisa, na condição de voluntário(a) da mesma, que fui devidamente esclarecido sobre o Projeto de Pesquisa intitulada: **“ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA”** desenvolvido pela Acadêmica Pesquisadora Iris Márcia da Silva e pela Orientadora e Pesquisadora Responsável Profa. Mestre Rosangela Veloso de Freitas Morbeck. Assim, DECLARO que após convenientemente esclarecido pela pesquisadora, ter lido este Termo e ter entendido o que me foi explicado oralmente e devidamente apresentado neste documento, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa rubricando todas as folhas deste Termo e assinando a última.

Palmas, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura Pesquisadora Acadêmica

Iris Márcia da Silva

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora Responsável

Profa. Me. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck

**APÊNDICE C****CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

**QUESTIONÁRIO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DA PESQUISA  
INTITULADA: ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE  
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

**DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Escolaridade:

Raça:

Religião:

Quantidade de filhos:

**QUESTÕES NORTEADORAS PARA A REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA:**

- Quando foi identificada a deficiência?
- Qual dos filhos apresentou a deficiência?
- Como se sentiu ao saber do diagnóstico?
- Que reações você teve a partir diante do diagnóstico?
- Me conte como foi lidar com tudo isso?
- Quais foram as dúvidas?
- Onde buscou informações para sanar essas dúvidas?
- Quais as mudanças você pode observar em você?
- Quem te ajudou nesse processo?
- Quais as mudanças ocorreram em sua vida diante da descoberta da deficiência de seu (sua) filho (a)?
- Como é ser mãe nesse processo?
- Como você se sente hoje?
- O que tem de aprendizado nesse processo?

## APÊNDICE D



## CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U. nº 198, de 14/10/2016  
 AELBRA EDUCAÇÃO SUPERIOR - GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO S.A.

### DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Eu, Profa. Me. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck, abaixo assinado, pesquisadora responsável envolvida no projeto intitulado: ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA, **DECLARO** estar ciente de todos os detalhes inerentes a pesquisa e **COMPROMETO-ME** a acompanhar todo o processo, prezando pela ética tal qual expresso na Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS nº 466/12 e suas complementares, assim como atender os requisitos da Norma Operacional da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP n ° 001/13, especialmente, no que se refere à integridade e proteção dos participantes da pesquisa. **COMPROMETO-ME** também à anexar os resultados da pesquisa na Plataforma Brasil, garantindo o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais. Por fim, **ASSEGURO** que os benefícios resultantes do projeto retornarão aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa.

Palmas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020

---

Profa. Me. Rosangela Veloso de Freitas Morbeck