



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE**

**PERCEPÇÕES SOBRE SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

**LUCIANO DOS SANTOS**

**JEQUIÉ-BA**  
**2019**

**LUCIANO DOS SANTOS**

**PERCEPÇÕES SOBRE SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da banca Examinadora.

**LINHA DE PESQUISA:** Educação em Saúde e Sociedade.

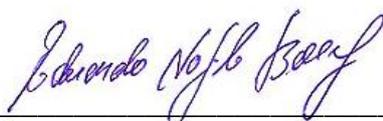
**ORIENTADOR:** Prof. Dr. Eduardo Nagib Boery

**JEQUIÉ-BA  
2019**

## FOLHA DE APROVAÇÃO

SANTOS, Luciano dos. **Percepções sobre ser mãe de pessoa com deficiência.** Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Jequié-Bahia. 2019. \_\_\_p.

### Banca examinadora



---

Prof. Dr. Eduardo Nagib Boery  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde – UESB Orientador e  
presidente da banca examinadora



---

Prof. Dr. Rudval Souza da Silva  
Programa de Pós-Graduação da EEUFBA



---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Cristina Santos Duarte  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia– UESB

Jequié-Ba, 18 de março de 2019.

## **DEDICATÓRIA**

...a Pessoa, ao alheamento.

## AGRADECIMENTOS

- *“Ao Prof. Dr. Eduardo Nagib Boery, pela aceitação como seu orientando quando tudo parecia perdido. Agradeço imensamente pela sua tranquilidade e simplicidade, apoio e cooperação durante essa caminhada ”.*
- *“A Prof. Ana Cristina Santos Duarte, pelo início de tudo e, mostrar-me que era possível”.*
- *“Agradecer imenso as amigas para todas as horas Maria Inês A Inesita e Kay Amparo Metodologias Ativas em Pessoa, obrigado pelo companheirismo, cumplicidade e apoio, aos cafés e troca de ideias tão importantes na construção do nosso conhecimento”.*
- *“Agradecer a melhor turma de Mestrado/Uesb de os tempos, obrigado a todos pelas trocas de ideias, conhecimento e companheirismo, aprendi muito com todos vocês”.*
- *“Agradecer a toda minha família, por sempre estar ao meu lado, apoiando e acreditando em mim”.*

SANTOS, Luciano dos. **Percepções sobre ser mãe de pessoa com deficiência.** Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Jequié-Bahia. 2019. \_\_\_\_p.

## RESUMO

O objetivo desse estudo foi compreender as vivências e os significados que envolvem ser mãe de uma pessoa com deficiência. Essa pesquisa possui delineamento descritivo e exploratório, de natureza metodológica qualitativa e fundamentada na Teoria das Representações Sociais. Participaram oito mães de pessoas com deficiência, com idades entre 20 e 60 anos, sendo as entrevistas do tipo semiestruturada realizadas entre os meses de 20 de julho a 20 de dezembro do ano de 2018. Os dados coletados foram analisados através da técnica de Análise de Conteúdo temático de Bardin e destes resultados foram produzidos dois manuscritos, sendo o primeiro por título: Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios enfrentados e o segundo: A Concepção de Deficiência e as Perspectivas de Futuro das Mães de Pessoas com Deficiência. Compreende-se desses estudos que são inúmeros os significados que emergem nas relações entre as mães e a deficiência de seus filhos, nos permitindo traçar considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência, podendo contribuir substancialmente para que profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com deficiência ampliem seus estudos para a compreensão aos seus cuidadores, especificamente das mães.

**Palavras-chave:** Família. Percepções. Pessoa com Deficiência. Ser Mãe.

SANTOS, Luciano dos. **Perceptions about being a mother of a person with disabilities**. Thesis [MA]. Post-Graduation Program in Nursing and Health, State University of Southwest of Bahia. Jequié-Bahia. 2019. \_\_\_\_p.

## **SUMMARY**

The purpose of this study was to understand how these relationships happen, the experiences and meanings that involve being the mother of a person with a disability. This research has a descriptive and exploratory delineation, of qualitative methodological nature and based on the Theory of Social Representations. Eight mothers of persons with disabilities, aged between 20 and 60 years old, participated in the study. Semi-structured interviews were conducted between July 20 and December 20, 2018. Data were analyzed through the analysis technique of Bardin's Thematic Content and of these results were produced two manuscripts, the first one by title: Meanings of being a mother of a disabled person: difficulties and challenges faced and the second: The Conception of Disability and the Perspectives of the Future of Mothers of People with Disabilities. Deficiency. It is understood from these studies that the meanings that emerge in the relations between mothers and the deficiency of their children are numerous, allowing us to draw up considerations about the presented theme, which involves mother, child and disability, and can contribute substantially to professionals involved in care of people with disabilities to extend their studies to the understanding of their caregivers, specifically the mothers.

**Key words:** Family. Perceptions. Person with Disability. Being Mother.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</b> .....	8
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	11
	2.1 Conceituação de deficiência.....	11
	2.2 Família e contextos da maternidade: papel social e relação com a deficiência.....	12
	2.3 A compreensão do objeto de estudo por meio da Teoria das Representações Sociais .....	15
<b>3</b>	<b>MATERIAL E MÉTODOS</b>	
	3.1 Tipo e natureza da pesquisa.....	18
	3.2 Campo da pesquisa, participantes e período realizado.....	18
	3.3 Coleta de dados.....	19
	3.4 Análise dos dados.....	19
	3.5 Aspectos éticos.....	20
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	21
	Manuscrito 1: Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios enfrentados.....	22
	Manuscrito 2: A Concepção de Deficiência e as Perspectivas de Futuro das Mães de Pessoas com Deficiência.....	37
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	51
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	52
	<b>APÊNDICE A</b> .....	56
	<b>APÊNDICE B</b> .....	57
	<b>ANEXO A</b> .....	59
	<b>ANEXO B</b> .....	62

## 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

As relações entre as pessoas são fundamentais para o desenvolvimento humano. É no contexto social que essas interações são estabelecidas propriamente, e isso acontece a princípio na família e depois na escola, onde se aprende com o outro (LIMA, 2006). Quando a deficiência se faz presente na vida de um indivíduo, os desafios para seu desenvolvimento são inúmeros, modificando a maneira como este irá se relacionar com a família e a sociedade em geral (ALVES, 2005; SANTOS; OLIVEIRA, 2015).

A deficiência, segundo Diniz (2007), não significa somente a expressão de restrição de uma funcionalidade ou habilidade, sendo esse um entendimento ligado ao modelo biomédico. Deve ser compreendida também pelo modelo social, no qual a sociedade não aceita a deficiência, por esta não se encaixar nos padrões normativos impostos (GESSER; NUERNBERG; FILGUEIRAS, 2012).

Quando a questão é o nascimento de uma pessoa com deficiência, o ambiente familiar passa por inúmeras modificações de papéis, podendo gerar instabilidades e conflitos, deixando marcas profundas nos familiares, principalmente nos pais (DUARTE; SATURNINO, 2017).

Contudo, a extensão dos impactos sofridos pela família de uma pessoa com deficiência é indeterminada, depende da dinâmica interna familiar e do significado que este acontecimento terá para cada um. O processo de superação pelo qual a família passa ocorre desde o momento do nascimento do bebê, e se desdobra durante sua vida até que estes o aceitem e promovam a tentativa de instituir um ambiente propício à sua inclusão. No entanto, em relação a mãe, os desafios para esse enfrentamento podem ser ainda mais intensos (FIAMENGHI; MESSA, 2007; SILVA, 2012).

Até algumas décadas atrás, o papel da mulher estava restrito ao círculo familiar, sendo a ela legada a função de procriar e cuidar de seus filhos, ou seja, função que a coloca em um papel de abnegação e dedicação incondicional. Como a representação da mulher no meio familiar tem se reestruturado, com progressiva inserção desta no mercado de trabalho e em outras esferas sociais, a maternidade e criação dos filhos passa por reconfigurações, transformando conseqüentemente as relações familiares (MOSER; DAL PRÁ, 2016).

O desejo de ser mãe, é idealizado pela mulher desde a sua infância, sejam por meio das brincadeiras com bonecas ou quando observa o papel que mulheres de seu círculo familiar desempenham, fazendo projetar em si mesmas o entendimento de que vivenciar a maternidade é um destino. Cresce junto a esse ideário o desejo de ter um bebê perfeito, seja menino ou menina, para que sejam aceitos pela família e sociedade (PICCININI et al., 2009; SILVA, 2012).

Portanto, a perda do filho “ideal” gera inicialmente um sentimento de medo e de luto, quando do nascimento de um bebê com deficiência. Há uma mescla de sentimentos, oscilando entre frustração, não aceitação, tentativas de adaptação à situação presente e medo em relação ao futuro (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Uma pessoa com deficiência necessita em diversas fases de sua vida de auxílio diferenciado para desempenhar as atividades do dia a dia, seja na infância ou em fase adulta, sendo as tarefas realizadas na maioria das vezes pela mãe. Desta forma, as mães acabam por desistirem de aspectos importantes de sua vida, como estudo e trabalho e dedicando-se totalmente ao filho (OLIVEIRA et al., 2016; PANIAGUA, 2004).

Assim, o objetivo desse estudo foi o de compreender as vivências e os significados que envolvem o ser mãe de uma pessoa com deficiência.

A busca por tal compreensão surgiu a partir da experiência enquanto psicólogo, nos atendimentos de famílias de pessoas com deficiência. O desejo em conhecer mais profundamente acerca desse tema pouco discutido na literatura científica, do ponto de vista da mulher, tornou-se possível de ser realizado através dos estudos na pós-graduação, na qual foi realizada uma pesquisa de campo de cunho qualitativo e embasada na Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, onde buscou-se responder à seguinte indagação: “Qual a representação do ‘ser mãe’ de uma pessoa com deficiência? ”

A resposta para essa questão é apenas uma tentativa de conhecer mais dos significados, valores, interesses e visão de mundo da mulher, mãe de uma pessoa com deficiência e, por fim, contribuir para a melhoria da atuação multiprofissional nessa área, ampliar o entendimento do conceito de cuidado de pessoas com deficiência, estendendo o apoio às mães e membros da família. Tal compreensão pode fortalecer as ações daqueles que cuidam, preparando-os para um processo reflexivo que direcione atos pautados nas representações dos sujeitos, um cuidado

que acolhe as necessidades e peculiaridades na promoção de melhor qualidade de vida.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Conceituação de deficiência

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 13 de dezembro de 2006, afirma que aproximadamente 10% da população mundial tem uma deficiência (RESENDE; VITAL, 2008). Muitas destas pessoas são marginalizadas e excluídas, sofrendo discriminação em suas vidas diárias. Existem proteções legais que não são suficientes para salvaguardar os direitos das pessoas com deficiência, em especial nos países com economia em desenvolvimento, onde vivem aproximadamente dois terços deste grupo. Como resultado da pobreza e a institucionalização forçada, a exclusão é uma realidade: existem barreiras e dificuldades de acessibilidades, no emprego, no acesso às escolas, transporte, assistência em situação de emergência e outros serviços (BRASIL, 2008).

Segundo o Censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% dos brasileiros residentes no país declararam possuir alguma deficiência, correspondente a mais de 45 milhões de pessoas com essa condição. Deste total, 56,57% são mulheres e 43,43% são homens. O aumento da expectativa de vida da população e a violência urbana (assaltos, violência no trânsito, entre outros motivos) têm proporcionado aumento de pessoas com alguma deficiência, alterando paulatinamente o perfil desta população que, anteriormente, era de deficiências geradas por doenças (IBGE, 2010).

O Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004, que estabelece a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, compreende um conjunto de orientações e normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, delimitando e conceituando deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 2004).

A Lei nº 13.146 de 06 de Julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu Art. 2º considera pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode

obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Assim, deficiência significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social, conceito que vai além da compreensão dada pelo modelo biomédico (BRASIL, 2004; DINIZ, 2007).

Sendo assim, é importante salientar que não se deve colocar a deficiência dentro de uma concepção puramente médica, associando-a exclusivamente à doença. Ainda que a deficiência possa ser causada por alguma patologia, ela não se caracteriza como tal, não devendo ser confundida com uma das causas que a podem gerar. É imprescindível a compreensão da deficiência como parte da área do desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais personalizada e social (BRASIL, 2008).

Pessoas com deficiência podem apresentar necessidades especiais que demandam auxílio de pessoas ou de meios que possibilitem o acesso ao seu direito de ir e vir, sejam na escola, trabalho, transporte etc. Como as necessidades especiais decorrem de condições atípicas como a deficiência, situações socialmente excludentes podem agravar a necessidade do indivíduo com deficiência (BRASIL, 2008).

Esta concepção traduz a noção de que a pessoa, antes de sua deficiência, é o principal foco a ser observado e valorizado, assim como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida. Portanto, a pessoa com deficiência, é, antes de mais nada, um indivíduo com uma história de vida que lhe confere a realidade de, mesmo com limitações e barreiras impostas, vencer as dificuldades e relacionar-se com o meio no qual vive, não devendo por esse motivo ficar alijada da sociedade e do exercício pleno de seus direitos sejam no âmbito familiar ou sociocultural.

## 2.2 Família e contextos da maternidade: papel social e relação com a deficiência

A família é considerada a primeira instituição, o primeiro e principal grupo social à qual o indivíduo se integra, onde se iniciam importantes etapas do

desenvolvimento, servindo de base na construção de uma consciência moral, social e ética de seus membros. Devemos pensar a família como uma unidade, portanto, o que acontece com um membro da família afeta todos os demais (SANTOS; OLIVEIRA, 2015). É por meio das relações familiares onde são traduzidos e comunicados valores sociais que poderão influenciar as escolhas responsáveis para uma vida plena, o exercício da cidadania em diferentes contextos (FALCETO, 2008).

Ao longo do desenvolvimento da pessoa com deficiência, família e amigos desenvolvem importantes papéis na vida desse indivíduo, sempre relacionados à manutenção do bem-estar e da saúde, à confirmação do existir e da aceitação social. As relações familiares são muito diversificadas, e seu funcionamento muda quando alterações ocorrem em um membro ou no sistema como um todo (MOURA; VALÉRIO, 2003; PANIAGUA, 2004).

Sob esse contexto, é clara a influência das relações familiares no desenvolvimento de uma criança com deficiência, mesmo se tratando de uma experiência inesperada, onde podem acontecer mudança de planos e expectativas, principalmente dos pais (DUARTE; SATURNINO, 2017). Quando se decide ter um filho, tal posição está diretamente relacionada ao desejo dos pais, as gratificações e recompensas que um filho poderá lhes proporcionar. Estes idealizam uma criança em suas mentes, mesmo antes desta vir ao mundo, imaginam desde o sexo do bebê, como ele será, a escola, profissão que terá, com quem irá relacionar-se. Assim, o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

É comum ao nascer uma criança com deficiência, que os pais antes mesmo de ter contato com a criança, tem contato primeiro com a deficiência, tirando da criança a possibilidade de ser diferente, levando-os a julgamentos precipitados entre ser melhor e pior, em que via de regra é mais fácil focar na deficiência do que na pessoa, que merece e tem o direito de gozar de todos os direitos que tal condição lhes resguarda. Ser diferente é inerente a condição humana, o que torna imprescindível focar na conscientização das famílias (FÁVERO, 2004).

Com relação à mãe, que, por nove meses conviveu com seu filho no ventre e, ao nascer, recebe um diagnóstico de deficiência, entende que continuará a levar consigo o filho por tempo indeterminado, em uma condição de dependência. Em muitos casos a dependência é total, com intensas rotinas de cuidados, interferindo

de maneira significativa, em sua experiência de maternidade projetada e qualidade de vida de ambos (SILVA, 2012).

Interrogações e conflitos entre o medo e insegurança desequilibram as expectativas e o ideal de futuro. Nessa zona de desconforto com a procura e a busca de possibilidades de transformação da sua prática de vida, passam a compreender de outros ângulos o mesmo objeto/situação para conseguir ultrapassar obstáculos que julgavam intransponíveis, a exemplo de ter que lidar com suas frustrações e medos, bem como o desejo de ver seu filho desenvolver-se em um contexto social que o aceite completamente, sem restrições às suas deficiências, sejam elas quais forem (MANTOAN, 1997).

Compreende-se então, que a presença materna é muito importante para o pleno desenvolvimento da criança, tendo em vista que a mesma proporciona uma ligação forte, que promove o aprendizado de como relacionar-se com outras pessoas. Entretanto, para que assim aconteça, são necessárias várias mudanças de atitudes, compreensão das diversidades, entendendo que o período inicial da vida da criança é muito importante, pois é nele que receberão ajuda para formar suas atitudes e aprendizados básicos em relação a sua vida futura (SILVA; DAMAZIO; SANTANA, 2018).

Assim, para a mulher, o desafio de equilibrar família e trabalho, que são âmbitos da vida regidos por lógicas distintas, uma privada e a outra pública, mas que, ao mesmo tempo afetam a mulher, principalmente pela questão do tempo disponível para cuidar dos filhos. A função de desempenhar as tarefas domésticas e de cuidar dos filhos acaba permitindo reforçar a divisão sexual do trabalho dentro das famílias, além de manter a invisibilidade do próprio trabalho, caracterizado como o conjunto de atividades relacionadas às tarefas domésticas; ao cuidado de seus membros, especialmente dos dependentes (MOSER; DAL PRÁ, 2016).

Desta forma, o papel da mulher no meio familiar é regido pelo mito do amor materno, incondicional e abnegado, moldando as concepções sociais do feminino, colocando-a na condição destinada à procriação e à vida familiar (SILVA, 2012).

A maternidade é, portanto, uma fase importante no ciclo vital feminino, sendo este um período de intensas alterações na estrutura psíquica e biológica, projetando nessa fase seus sonhos, ideais e vivências anteriores. A mãe anseia por um filho que expresse os seus desejos, que seja reconhecido e aceito pela sociedade. Após o nascimento o bebê, tem início a substituição do filho idealizado, pelas

necessidades que o filho real apresenta, gerando possíveis conflitos, e passando a vivenciar o luto do filho idealizado (SILVA; DAMAZIO; SANTANA, 2018).

Sendo assim, a perda do filho sonhado tem a característica de ser uma derrota, decepção, ou seja, um objeto que não se constitui efetivamente. Diante da nova realidade, a literatura aponta que as mudanças inevitáveis diante do nascimento de um filho com deficiência podem acontecer de duas maneiras: casos em que as relações são fortalecidas e, em outros, relações que podem ser de intenso sofrimento (MILLER, 1995).

### 2.3 A compreensão do objeto de estudo por meio da Teoria das Representações Sociais

A Teoria da Representação Social (TRS) surgiu através dos estudos do psicólogo francês Serge Moscovici na década de 1960, na qual buscava o significado da psicanálise a partir do senso comum e assim, nasce como uma disciplina científica, procurando entender a natureza do pensamento social. Com características herdadas da filosofia, na sociologia e psicologia, essa teoria revela-se de grande abrangência, podendo ser utilizada e aplicada em diversas áreas do conhecimento. Suas raízes epistemológicas estão embasadas na noção de representação coletiva de Durkheim (MOSCOVICI, 2004).

Assim sendo, Moscovici (2004) definiu a representação social como um conjunto de conceitos, proposições e explicações que surgem direcionadas no dia a dia das pessoas, conforme a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos. Jodelet (2001) acrescenta à definição anterior como sendo as representações sociais constituídas de modalidades de pensamento prático, direcionadas para a comunicação, compreensão e domínio do meio social, material e imaginário, modificando o que se apresenta estranho em algo familiar.

A partir desse entendimento, as representações sociais exercem funções, pois estas servem aos sujeitos sociais tendo em vista darem sentido à realidade, produzindo identidades, estabelecendo meios de relação, contextos sociais, históricos e culturais, enquanto que estes incidem sobre o sujeito (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001).

Tais funções estão explícitas da seguinte forma: a função do saber, que exprime o processo de comunicação como papel fundamental que possibilita o intercâmbio de ideias, crenças e valores; a função de orientação, como uma maneira particular que o sujeito representa para si e para a realidade que lhe é apresentada; função identitária, distinguindo cada sujeito por meio de elementos que lhe são comuns e que sustentam a base de suas percepções sociais e; a função justificadora, na qual as condutas do sujeito podem ser justificadas, permitindo que os atores sociais mantenham ou reforcem suas atitudes e comportamentos entre outros sujeitos (SANTOS, 2010; SILVA, 2012).

As representações sociais emergem de conjecturas e esclarecimentos que se originam da vida e do que brota dessas relações, e, desta maneira, profere uma interpretação e elaboração da realidade. Insere-se no campo da transdisciplinaridade, pois constitui-se como proposta para explicação de fenômenos de diversos campos do saber, partindo de fundamentos epistemológicos renovados e singulares (SOUZA; FIGUEIREDO; DEL PRIORE, 2011).

É pertinente, então, considerar que a TRS seja uma técnica de pesquisa ou abordagem do campo social, capaz de revelar e ampliar a visão de mundo de diferentes segmentos sociais. Conhecer as representações sociais é fundamental para a tentativa de assimilar a dinâmica das interações sociais, identificando os determinantes das práticas sociais (DIAS, 2017; SANTOS, 2010).

Aplicada às pesquisas, a TRS apresenta profundidade em sua concepção enquanto um método para dar credibilidade a dados que revelam significados, mentalidades e condutas humanas. Manifestadas em sentimentos e ações, que são possíveis de serem analisadas a partir das estruturas que as constituem e dos comportamentos sociais, nos quais são revelados os núcleos de transformação e resistência que representam a realidade, expressando muitas vezes contradições e conflitos do senso comum em sistemas empíricos e observáveis, exigindo a compreensão das relações sociais que ela expressa como contexto necessário (DIAS, 2017).

Como a experiência vivenciada na maternidade promove valores e as concepções da feminilidade, que estão firmemente inseridas historicamente, estas podem ser traduzidas em diversidades de comportamentos e crenças possíveis de serem observadas e compreendidas por meio do estudo pela TRS (COUTINHO; MENANDRO, 2009).

A mãe exerce grande influência no processo de formação das representações sociais que um indivíduo com deficiência carrega, atribuindo-lhes valores culturais próprios do meio ao qual está inserido. Desta forma, a teoria proposta por Moscovici tem por objetivo o “saber prático do senso comum” e que, através da sua análise é possível estabelecer uma lógica a essa vivência, representadas por meio de um conjunto de ideias, opiniões, imagens e atitudes decorrentes da vida cotidiana (DIAS, 2017).

Observa-se assim que a representação da mãe permite o desenvolvimento de valores no filho, contribuindo na construção de suas crenças sobre seus próprios atributos e suas convicções a respeito de si mesma e do meio que a cerca, elevando o amor próprio e o sentimento de aceitação social à medida em que esse indivíduo cresce.

### 3 MATERIAL E MÉTODOS

#### 3.1 Tipo e natureza da pesquisa

Essa pesquisa possui delineamento descritivo e exploratório, de natureza metodológica qualitativa. Segundo Minayo (2011), tal abordagem possibilita a realização de uma aproximação entre sujeito e objeto, tendo em vista que ambos se constituem dos mesmos atributos, aplicando-se ao estudo das relações, representações, percepções e crenças, cujas ações tornam-se significativas.

Amparada na Teoria das Representações Sociais, proposta por Moscovici (2004), esse estudo traz a importância da prática de pesquisas nesse campo ligado às ciências da saúde, pois permite que sejam compreendidos os processos e mecanismos pelos quais os sentidos do objeto de estudo são construídos pelos sujeitos em suas relações, aproximando-se da construção de sua realidade na inserção do seu universo, contribuindo para análise e compreensão do problema investigado.

#### 3.2 Campo da pesquisa, participantes e período realizado

A pesquisa de campo foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), uma organização social com a finalidade principal de promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla. A escolha da APAE como campo de pesquisa, justifica-se principalmente pela característica de atendimento a um público mais abrangente, não restringindo-se há algum tipo específico de deficiência, possibilitando a ampliação das percepções e vivências das mães, sem com isso restringir a pesquisa a um tipo particular de deficiência como critério de seleção das mães. A APAE localiza-se no bairro periférico denominado Mandacaru, município de Jequié, na região Sudoeste do Estado da Bahia, que está a 364 km da capital Salvador, com uma população estimada em 155.800 habitantes (IBGE, 2018).

Participaram 08 mães de pessoas com deficiência, com idades entre 20 e 60 anos, tendo os filhos idades entre 4 e 40 anos e que eram assistidos pela APAE, não importando se os mesmos utilizavam com frequência dos serviços especializados oferecidos pela instituição. No campo da pesquisa, que se refere aos tipos de deficiência encontrados temos: quatro Pessoas com Transtorno do Espectro

Autista, um filho de uma das participantes com Transtorno do Déficit de Atenção associado, duas Pessoas com Síndrome de Down, uma Pessoa com Paralisia Cerebral, uma Pessoa com Transtorno Mental. O período para realização da pesquisa ocorreu entre os meses de julho a dezembro do ano de 2018.

### 3.3 Coleta de dados

Foram realizadas entrevistas do tipo semiestruturada, que eram iniciadas por meio de gravação da voz, constando inicialmente a identificação através de um número (entrevista nº 1, nº 2...) e registrado horário de início e de término da gravação. No roteiro de entrevista constavam dados sociodemográficos e questões norteadoras. Os dados sociodemográficos colhidos visavam apenas a caracterização da participante, sendo preservado o anonimato da mesma.

A entrevista semiestruturada é uma técnica bastante utilizada e através de questões disparadoras/norteadoras possibilitam a livre expressão dos sujeitos. Nessa pesquisa permitiu-se que fosse apreendido o significado dado pela mãe em sua experiência pessoal com um filho com deficiência. Foram questionadas quanto aos sentimentos no momento de descoberta do diagnóstico, os desafios que esta mãe enfrenta atualmente e as perspectivas em relação ao seu futuro e de seu filho.

Vale ressaltar que a coleta dos dados ocorreu após leitura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aceitação da participante.

### 3.4 Análise dos dados

Finalizado o período de coleta de dados, foram extraídas as falas gravadas e transcritas *ipsis litteris* para a análise. Foi adotado o método de análise de conteúdo temático de Bardin (2009), muito útil para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos de forma sistemática, sendo possível interpretar as falas e atingir uma compreensão de seus significados (SANTOS, 2012).

O presente estudo obedeceu aos critérios elencados por Bardin (2009) nas suas três fases de análise metodológica. Na pré-análise, foi feita a exploração do material e tratamento dos resultados. Primeiramente, foi feita a preparação das informações e leitura de todo o material coletado, com o fim de conferir se eram pertinentes aos objetivos da pesquisa. Após a leitura foram identificadas diferentes

amostras de informações a serem analisadas e atribuído um código específico (participante A, participante B...) para cada entrevistada, para preservação do anonimato.

Segundo Bardin (2009), a análise do material colhido deve ser processada de maneira cíclica e não linear, ou seja, foi necessário escutar novamente as falas e reler as transcrições para captar os significados do conteúdo obtido. Na sequência, foi realizada a descrição do material processado e produzidas as unidades de análise, destacando trechos das falas que pudessem ser tratadas fora do contexto do teor original. Definidas as unidades, estas foram classificadas em categorias, sendo agrupadas por similaridade ou por analogia de acordo com o critério semântico.

Tais categorias de análise são essenciais para interpretação do material colhido e produzido, tendo em vista representarem uma comunicação, expressar o ponto central de uma mensagem. Assim, através desse método foi permitido o uso do aporte teórico das Representações Sociais, possibilitando que se identificasse os sentidos e significados de ser mãe de pessoa com deficiência.

### 3.5 Aspectos éticos

Sendo esta pesquisa de caráter qualitativo, envolvendo seres humanos, foram atendidas as recomendações da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que dispõe sobre as “Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos” (BRASIL, 2012), incorporando, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os princípios básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça. A fim de garantir tais princípios, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) sob o nº 2.450.605, CAAE 80232117.7.0000.0055.

Vale ressaltar que antes da realização das entrevistas, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assegurado aos informantes o total sigilo de suas informações.

## 4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo foram apresentados na forma de dois manuscritos científicos, cujos temas buscaram contemplar os objetivos propostos. Os manuscritos foram elaborados de acordo com as instruções para autores dos periódicos selecionados para a submissão, constantes nos ANEXOS B e C sendo eles:

Manuscrito 1: **Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios enfrentados**, elaborado conforme as instruções para autores do periódico: Cadernos de Saúde Coletiva.

Manuscrito 2: **A Concepção de Deficiência e as Perspectivas de Futuro das Mães de Pessoas com Deficiência**, elaborado conforme as instruções para autores do periódico Physis: Revista de Saúde Coletiva.

**Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios  
enfrentados**

Luciano dos Santos \*

Eduardo Nagib Boery\*\*

\* Psicólogo Clínico e Educacional. Mestre em Ciências da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Av. José Moreira Sobrinho, s/nº, Jequié-Ba. Tel.: (73) 3528-9600. sanarte@yahoo.com.br.

\*\* Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo. Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Av. José Moreira Sobrinho, s/nº, Jequié-BA. Tel.: (73) 3528-9600. E-mail: eduardoboery@gmail.com

## **Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios enfrentados**

### **Resumo**

Buscamos através deste estudo compreender os significados de ser mãe de pessoas com deficiência, evidenciando suas, dificuldades e desafios enfrentados. Foi realizado um estudo exploratório de natureza qualitativa e fundamentado na Teoria das Representações Sociais. A pesquisa foi realizada em Jequié, município de médio porte do sudoeste da Bahia/Brasil, com oito mães de pessoas com deficiência no segundo semestre de 2018. Foram realizadas entrevistas, do tipo semiestruturada, sendo registradas em gravador e, posteriormente, transcritas na íntegra. Os dados foram analisados através da técnica da Análise de Conteúdo, e dos resultados encontrados, emergiram duas classes temáticas contendo uma categoria cada, sendo elas: Significados atribuídos ao papel de ser mãe de pessoa com deficiência e Enfrentamentos das mães acerca da deficiência de seu filho, onde pode-se desvelar desde a descoberta até o processo de aceitação e superação, os significados que emergem nas relações entre as mães e a deficiência de seus filhos, nos permitindo traçar considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência.

**Palavras-chave:** Deficiência. Mãe. Significados.

## **Meaning of being a mother of a disabled person: difficulties and challenges faced**

### **Summary**

We seek through this study to understand the meanings of being a mother of people with disabilities, evidencing their difficulties and challenges. It was carried out an exploratory study of qualitative nature and based on the Theory of Social Representations. The research was carried out in Jequié, a medium-sized municipality in the southwest of Bahia / Brazil, with eight mothers of people with disabilities in the second half of 2018. Semi-structured interviews were recorded and recorded in a tape recorder and later transcribed in full . The data were analyzed through the Content Analysis technique, and from the results found, two thematic classes containing a category each emerged, being: Meanings attributed to the role of being a mother of a disabled person and Mother confrontations about the deficiency of her child , where it can be revealed from the discovery to the process of acceptance and overcoming, the meanings that emerge in the relations between the mothers and the deficiency of their children, allowing us to draw up considerations about the presented theme, which involves mother, child and disability.

**Keywords:** Disability. Mother. Meanings.

## Introdução

Descobrir a deficiência de uma criança que vem ao mundo é uma experiência de muito trauma para uma mãe, bem como dos membros da família. Tal fato pode alterar o estado emocional de todos familiares, requerendo deles aceitação e adaptação<sup>1</sup>.

Nesse contexto, existem questionamentos a respeito das famílias e seus entendimentos das consequências que envolvem ser pais de pessoas com deficiência. As mães cuja idealização do filho começa muito antes da gestação, ainda na infância, enquanto meninas, passando pela atividade lúdica infantil e também na adolescência, do desejo de ter um filho, sonhando com a possibilidade de serem mães e desde então idealizam o filho que gostariam de ter <sup>2</sup>.

Verifica-se que o ato de cuidar de um filho com deficiência traz à família uma série de sentimentos. Os sentimentos mais ressaltados são o medo e a incapacidade diante do que fazer com a deficiência de uma criança. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e diante de um diagnóstico de deficiência, há uma sensação de luto, de perda da criança que foi idealizada como normal. <sup>3</sup>.

O papel da mulher dentro do contexto social e também familiar, considerando a cobrança social dos dias de hoje para que a mulher desempenhe muitos papéis, pode ser o causador de sofrimento e estresse <sup>4</sup>. E desta forma, 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.

No entanto, estudos dessa natureza, colocando a figura da mãe como elemento chave e singular nas dificuldades e desafios enfrentados no cuidado de filhos com deficiência, ainda são escassos e merecem uma reflexão acerca dessa temática, pela importância social que encerram.

Diante dessa contextualização, este estudo tem por objetivo, apreender as representações de mães sobre o ser mãe de pessoa com deficiência: evidenciando suas vivências, dificuldades e desafios.

## **Métodos**

Foi realizado um estudo exploratório de natureza qualitativa, considerada abordagem mais propícia para responder ao objetivo proposto. Esse tipo de estudo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais<sup>5</sup>, possibilita perceber a realidade dos sujeitos, na busca de compreender a complexidade do comportamento humano.

A pesquisa foi realizada em um município de médio porte do sudoeste baiano, Jequié, com oito mulheres, com idades entre 20 e 60 anos, que atenderam aos critérios de inclusão: ser mãe de pessoa com deficiência e frequentar uma instituição de ensino e apoio psicopedagógico, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). A APAE é uma organização social que atua com o fim de promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, sendo escolhida como local para realização das entrevistas pela característica de atendimento a um público mais abrangente, não restringindo-se há algum tipo específico de deficiência, possibilitando a ampliação das percepções e vivências das mães, sem com isso abreviar a pesquisa a um tipo particular de deficiência como critério de seleção das mães.

Foram coletados dados sociodemográficos e realizada entrevista do tipo semiestruturada, seguindo um roteiro com questões norteadoras, sendo registradas em gravador e posteriormente transcritas na íntegra. O período de realização das entrevistas foi entre julho e dezembro de 2018. Assim, as entrevistas buscaram evidenciar qual a representação social do ser mãe de pessoa com deficiência, significados, as dificuldades vividas e os desafios que as mesmas enfrentam.

É importante informar que cada participante teve seu anonimato garantido, sendo identificadas suas falas através de letras (participante A, participante B, participante C, etc).

O tratamento dos dados coletados se deu através da técnica de Análise de Conteúdo, na modalidade temática, segundo Bardin<sup>6</sup>, uma técnica de análise da investigação que tem como finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. A análise de conteúdo é usada quando se quer ir além dos significados, da leitura simples do real. Aplica-se a tudo o que é dito em entrevistas ou depoimentos ou escrito e a toda comunicação não verbal: gestos, posturas, comportamentos e outras expressões culturais.

Todo o processo de análise obedeceu aos critérios exigidos do método: primeiramente, a pré-análise, a exploração do material coletado e tratamento dos resultados e por fim, a interpretação dos dados.

A presente pesquisa foi conduzida seguindo as exigências da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e aprovada por meio de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) sob o nº 2.450.605, CAAE 80232117.7.0000.0055.

Importante salientar que antes da realização das entrevistas, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assegurado aos informantes o total sigilo de suas informações.

## **Resultados e Discussão**

Sendo as participantes produtoras dos elementos sociais, afetivos, integrando a tais elementos a linguagem e comunicação, compreende-se que estas afetam e são afetadas por suas relações, mesmo tendo cada uma sua própria representação. Sob estas circunstâncias, faz-se necessário conhecer a realidade social dessas mães, com o fim de compreender melhor a constituição da representação acerca do objeto.

Participaram oito mães de pessoas com deficiência, tendo entre 20 e 60 anos. Apesar de estar em idade produtiva, a maioria dedica boa parte do tempo a seus filhos, sendo donas de casa (n=03), abdicando de sua vida profissional para o cuidado integral. Apenas duas são professoras, uma enfermeira, uma arquivista e uma bacharel em química. Quanto à escolaridade, três possuem ensino superior completo; maioria casada (n=05) e os filhos possuem idades entre 4 e 40 anos de idade, frequentam instituições de apoio psicopedagógico, com suporte multiprofissional.

Da análise das falas das participantes emergiram duas classes temáticas contendo uma categoria cada, que serão descritas a seguir:

**Categoria: Significados atribuídos ao papel de ser mãe de pessoa com deficiência**

Pode-se perceber diversos significados atribuídos socialmente, às mulheres no papel de mães, sobretudo, mãe de pessoa com deficiência, evidenciando inúmeras representações de si mesmas e de sua relação com o objeto.

*E agora que é que eu vou fazer? Eu não sabia como agir. Olha hoje em dia a gente muda totalmente a vida, a rotina. (Participante E)*

*Olha, eu vou te dizer, que hoje eu sou uma pessoa muito mais forte do que eu era. Sou mais forte, sou mais paciente. Adquiri aquela questão da resiliência, porque eu passei realmente por um período de luto, me vi assim prestes a entrar em depressão, só consegui sair daquilo porque eu sabia que meu filho precisava de mim. Falei eu não vou ficar assim, vou procurar me informar, procurar saber como eu posso ajudar ele. Então hoje eu sou uma pessoa mais forte, mais paciente, melhor, eu sou uma pessoa melhor do que eu era..(Participante F)*

Mannoni<sup>7</sup> afirma que o nascimento de uma criança com deficiência é permeado de uma diversidade de sentimentos e gera repercussões no contexto familiar. A notícia de um bebê com deficiência gera impacto e deixa marcas profundas nos familiares, revestindo-se de grande importância as concepções e expectativas de todos em relação à deficiência.

A apresentação da deficiência na vida da família, pai, mãe, os faz rever seus projetos, sonhos, ressignificar sentimentos e ações que já não podem mais existir e que agora dará lugar às barreiras que as imperfeições e limitações trarão na vida de um filho. Estes se defrontam com diversas deficiências, visual, auditiva, cognitiva e motora, passando a se tornar uma realidade presente e para sempre na vida, em um processo longo e sofrido <sup>8,9</sup>.

Para uma mãe os significados da deficiência são particularmente especiais pois, é percebido por esta como fato traumático, confuso, sofrido, gerador de

conflitos internos e de vivência de luto, da perda de um filho que esta idealizava como perfeito, conforme relata a participante E.

Quando a deficiência é confrontada, a mãe é a que se mostra mais atingida pelo fato, advindo sentimentos de culpa por ter sido a geradora do bebê deficiente.

*Não sei nem te dizer, meio que um luto, não sei te dizer, e como se tudo que você idealizava para aquela criança morresse, então você tem que reformular muita coisa. (Participante F)*

Há, inicialmente certa aversão emocional, podendo afastar-se, sem muito tocar na criança, o que a impossibilita de se envolver em carinhos e cuidados, e desta forma, não estabelece o vínculo materno. Há rejeição, sentimento de culpa e responsabilização em ter gestado uma criança com deficiência <sup>1,10</sup>. Essa é uma das representações mais recorrentes sobre ser mãe e a deficiência.

A deficiência sempre foi marginalizada e excluída, seja qual for a sua forma apresentada, tendo em vista que os padrões de beleza, perfeição, força e eficácia, sempre foram valorizados e perpetuados na sociedade. Assim, acontece em meio a uma diversidade de sentimentos e ressignificações a perda do estereótipo do filho desejado e construído no imaginário dos pais, mais notadamente da mãe, aquela que não contará com o apoio e cuidado do pai, que muitas vezes por medo e outros sentimentos ligados à culpa da mãe a abandonam, bem como ao filho <sup>11</sup>.

Como o fato de a mulher ser a detentora do cuidado integral, padrão imposto pela sociedade, esta não deve medir esforços para proporcionar o que possui de melhor para dar ao filho, havendo, dessa forma, uma obrigação para exercer esse papel, onde essa mulher (mãe) se vê obrigada a abdicar de seus desejos e

aspirações, em todos os âmbitos da vida pessoal, social e profissional, para dedicar-se da melhor maneira ao filho que possui uma deficiência<sup>9,12</sup>.

Assim, a perda da preocupação com o autocuidado das mães é evidente nas falas das participantes E e F, tendo elas que ressignificar suas vidas, uma vez que elas modificam suas rotinas e refazem seus projetos em função da deficiência que seus filhos apresentam. Por isso, são levadas, segundo Guerra e outros autores<sup>9</sup> ao sofrimento, esquecimento de si mesmas, desde o nascimento do filho e por toda a sua vida, distanciando-se da sua condição de ser mulher, percebendo-se apenas como mãe de uma pessoa com deficiência.

É pertinente, após essas falas, perceber as representações das mães: luto pela perda do filho desejado, obediência ao padrão imposto pela sociedade para se assumir mãe e cuidadora, abdicção de seus projetos pessoais e perda do autocuidado.

### **Categoria: Enfrentamentos das mães acerca da deficiência de seu filho**

Nessa categoria, evidencia-se as representações das mães quanto à negação e não aceitação da deficiência, preconceitos, medos e dificuldade em adaptar-se à realidade apresentada. Os desafios quanto à tentativa de aceitação de que o seu filho seja normal, na medida do possível, de que este encontre mesmo na deficiência, alguma funcionalidade.

*Primeiro aceitar, é difícil porque todo pai e toda mãe espera um filho normal, sem nenhum problema, com a melhor saúde possível. Você tem que aprender a tirar o preconceito e olhar seu filho com normalidade, todo pai e toda mãe tem que olhar seu filho como uma criança normal, tratá-lo como normal, repreendê-lo como normal, eles são muito espertos, eles não podem usar da deficiência para fazer o pai e a mãe de besta, eu aprendi isso com meu filho, ele é muito esperto (...)* (Participante A)

*(...) força, paciência, tolerância e saber sair de situações. No primeiro momento é um choque, choro, negação. Mas depois, não. Encarei, é bola pra frente, pensamento positivo, correr atrás, buscar ideias, experiências com outras mães. Mas a paciência, a tolerância, aquele amor, na íntegra da palavra e todos esses sentimentos, então com amor a gente consegue tudo. (Participante B)*

*Aceitar ele do jeito que ele é. (Participante C)*

A mãe passa a perceber que o problema não é o filho, mas as consequências e os impactos que a deficiência traz. A intensa rotina de cuidados, tende a interferir de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida.

As falas das participantes A, B e C enfatizam a afirmação de Mantoan<sup>13</sup>, que são muitas as interrogações, inquietações e conflitos entre o medo e insegurança, desequilibrando as expectativas e o ideal de futuro.

Nessa zona de desconforto com a procura e a busca de possibilidades de transformação da sua prática de vida, passam a compreender de outros ângulos o mesmo objeto para conseguir ultrapassar obstáculos que julgavam intransponíveis, a exemplo de ter que lidar com suas frustrações e medos, bem como o desejo de ver seu filho desenvolver-se em um contexto social que o aceite completamente, sem restrições às suas deficiências, sejam elas quais forem <sup>13</sup>.

No entanto, em razão de muitas dificuldades vivenciadas pelas mães no cuidado diário, muitas acabam por não acreditar que existam meios que sejam facilitadores no cuidar, como as instituições que dão suporte de saúde, pedagógico, psicológico e social.

Em contrapartida, a maioria das mães passa a essa fase, advindo uma vontade em ver seu filho se desenvolver de maneira saudável, levando a obter

forças e se empenhar no seu papel de cuidadora e mãe acima de todas as dificuldades<sup>3</sup>.

*(...) Então aprendemos a valorizar cada ato dele, cada atitude e mostrar a importância, que ele pode ir mais além e valorizar. Então aprendi a ter paciência e saber esperar. (Participante A)*

*Ele tem que aprender a viver, olhar com a cabeça erguida, ele é diferente e a diferença não traz pra ninguém algo que vá deixar ele rebaixado, então eu penso assim: eu creio que ele pode chegar a universidade por esforço dele, da nossa força, da nossa ajuda. (Participante I)*

A participante A deixa evidente em sua fala que, mesmo com mudanças ocorridas na vida, há uma busca por novas estratégias de enfrentamento e adaptação à nova realidade apresentada, evidenciando uma importante representação do ser mãe: a ressignificação de sua vida e de seus padrões normativos.

Segundo Roecker et al.<sup>14</sup> e Barbosa et al.<sup>15</sup>, a mãe vence a deficiência paulatinamente, buscando construir a base de um relacionamento em que a deficiência não seja o eixo do existir da criança. A mãe manifesta o sentimento de amor e carinho aflorados na superação da dor e do sofrimento<sup>15</sup>.

E assim, a relação mãe e filho acontece ao tempo em que ambos vão interagindo, crescendo e amadurecendo os sentimentos juntos e, desta forma, tornam a experiência de ser mãe de um filho com deficiência mais enriquecedora<sup>14</sup>.

## **Conclusão**

Com os resultados deste estudo, foi possível desvelar as representações que envolvem o ser mãe de pessoa com deficiência, buscando compreender desde

a descoberta até o processo de aceitação e superação, as representações que emergem nas relações entre as mães e a deficiência de seus filhos, sobretudo nos permitindo a identificação das vivências psicológicas, sentimentos e comportamentos e as implicações nas relações estabelecidas a partir desta experiência, traçando considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência.

Sob esse contexto, esse estudo vem contribuir significativamente para que profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com deficiência ampliem seus estudos para a compreensão, especificamente das mães, conhecer mais do universo dessas mulheres, tendo em vista sua complexidade evidenciada, sendo pautada uma visão mais humanizada, voltada para o binômio mãe-filho.

## Referências

- 1 Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* 2008 ;21(1):46-52.
- 2 Piccinini CA, Levandowski DC, Gomes AG, Lindenmeyer D, Lopes RS. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia Campinas* 2009;26(3):373-382
- 3 Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Revista Gaúca Enferm* 2013;34(2): 86-92.
- 4 Teixeira DEP. Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães. Campinas. Mestrado [Mestrado em Saúde,

Interdisciplinaridade e Reabilitação] Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP; 2014.

- 5 Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 2 ed. Petrópolis: Vozes; 2004. 404p.
- 6 Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70 LDA; 2009.
- 7 Mannoni M. A Criança Retardada e a Mãe. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991. 151p.
- 8 Carvalho JT, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento* 2017; 23(3):389-397.
- 9 Guerra CS, Dias MD, Ferreira Filha MO, Andrade FB, Reichert APS, Araújo VS. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto contexto enferm [Internet]*. 2015 ;24(2):459-66.
- 10 Oliveira MC et al. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Revista Baiana de Enfermagem* 2018;32.
- 11 Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev Spagesp* ;16(2):102-19.
- 12 Minetto MF, Lohr SS. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. *Educar em Revista* 2016;59:49-64.
- 13 Mantoan MT. Caminhos pedagógicos da inclusão. São Paulo: Memnon; 2001.
- 14 Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery rev enferm* 2012;16(1):17-26.

15 Barbosa AJG, Oliveira LD. Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Revista Psicologia em Pesquisa* 2008;2(2).

## PERSPECTIVAS DE FUTURO DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

### RESUMO

O objetivo desse estudo foi conhecer as representações das mães acerca das concepções de deficiência e das suas perspectivas em relação ao futuro de seus filhos. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa e embasado na Teoria das Representações Sociais, realizado com oito mães de pessoas com deficiência, no segundo semestre de 2018. Foram realizadas entrevistas do tipo semiestruturada, sendo registradas em gravador e posteriormente transcritas na íntegra. Os dados foram analisados pela técnica da Análise de Conteúdo, modalidade temática e interpretadas à luz das Representações Sociais. Dos dados produzidos emergiram as categorias: Motivações das mães de pessoas com deficiência acerca da inserção do filho na Instituição de Ensino; A importância do atendimento especializado para a pessoa com deficiência; e Pensar o futuro, na perspectiva da mãe de pessoa com deficiência. Conclui-se que são muitos os desafios elencados pelas mães, na criação e educação de uma pessoa com deficiência, sendo evidenciado que somente com o empenho e a participação de todos os envolvidos, família e redes de apoio nesse processo de educar e incluir que esses desafios serão superados.

**Palavras-chave:** Deficiência. Inclusão. Mãe. Futuro.

### INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência é carregado de expectativas, sentimentos de medo, preconceito, negação, rejeição. De uma forma inesperada, compromete os sonhos e planos de um casal ou somente da mãe, para aquela que não tem a presença do companheiro e, assim, abdicados os projetos de vida, a vivência da mãe deve ser ressignificada (FARIAS et al., 2016; PESSOA NETO, 2017).

A deficiência pode ser definida tanto do ponto de vista do modelo biomédico, como pelo modelo social, ou seja, significar perda ou restrição de habilidades funcionais, motoras, cognitivas, que afetem a vida do indivíduo, vindo este a necessitar auxílio terapêutico e quando a sociedade não aceita a deficiência, por esta não se encaixar nos padrões normativos impostos (GESSER; NUERNBERG; FILGUEIRAS, 2012).

Para compreendermos importantes aspectos que resultam ou resultaram na definição de deficiência da pessoa humana na contemporaneidade, bem como o papel de ser mãe nesta condição, faremos uma breve explanação da história da deficiência para melhor entendermos esse indivíduo no cenário histórico atual.

A deficiência sempre esteve presente na história da humanidade, mesmo negadas, ignoradas, condenadas, sempre existiram na vida da pessoa humana. Aspectos históricos que ilustram a trajetória das pessoas com deficiência desde as Antigas Civilizações à Contemporaneidade, relatam o estigma atribuído ao nascimento de uma pessoa com deficiência, condição esta, inaceitável que levava ao abandono ou à morte (PESSOA NETO, 2017).

Para Silva (1986), em sua obra “A Epopeia Ignorada” das pessoas com deficiência ao longo da história, o autor descreve inúmeras situações referentes a pessoas com deficiência. Observa-se que na história antiga e medieval o tratamento dispensado à pessoa com deficiência, caracterizava-se pela rejeição, eliminação ou prática assistencialista e piedosa.

No entanto, é pertinente ressaltar, que, nos dias atuais, a deficiência ainda traz os mesmos medos, preconceitos e sentimentos de negação, rejeição, principalmente pela sociedade.

Se, da vivência da maternidade, resulta um filho com deficiência, toda projeção de filho perfeito, seus planos em relação ao filho, mudam drasticamente, tendo início à substituição do filho idealizado, pelas reais necessidades que um filho com deficiência apresenta (SILVA; DAMAZIO; SANTANA, 2018).

Para a mulher, as questões que permeiam a deficiência são ainda mais complexas. Há o desafio de equilibrar família e trabalho, devendo aliar esses dois âmbitos de sua vida e adequar-se à disponibilidade e dedicação com um filho com deficiência, sendo assim, o papel desta no meio familiar o de abnegação, cuidado e amor incondicional (SILVA, 2012).

Desse modo, a perda do filho sonhado tem a característica de ser uma derrota, decepção, ou seja, um objeto que não se constituiu efetivamente. Após o nascimento de um filho com deficiência, a literatura aponta mudanças inevitáveis na vida de toda a família, podendo acontecer de duas maneiras: casos em que as relações são fortalecidas e, em outros, relações que podem ser de intenso sofrimento (SILVA; DAMAZIO; SANTANA, 2018).

A mãe enfrenta muitas adversidades quando decide, seja por ela mesma, ou em acordo com o pai ou outros familiares, iniciar o ingresso de seu filho na sociedade, que tem o seu ápice de inserção na instituição escolar. De forma que neste ambiente as crianças são inseridas em um meio totalmente diferente ao qual estão acostumadas e que seus pais não estarão diretamente presentes, apresentando uma realidade diferente.

Diante desse contexto, através da Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, buscou-se responder à seguinte indagação: Qual a concepção de deficiência demonstrada pela mãe e qual a perspectiva em relação ao futuro do seu filho?

Assim, o objetivo desse estudo é conhecer as concepções das mães acerca de deficiência e das suas perspectivas em relação ao futuro de seus filhos.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa e embasado na Teoria das Representações Sociais de Moscovici (2004), que busca a partir do senso comum, compreender a natureza do pensamento social, concepções, crenças e significados.

Para tanto, foi realizada uma pesquisa com oito mulheres, atenderam aos critérios de inclusão do estudo: ser mãe de pessoa com deficiência, não importando a idade das mesmas e que frequentassem com seus filhos alguma instituição de suporte ao ensino e apoio psicopedagógico.

Utilizamos o critério de fechamento amostral por saturação teórica, ou seja, houve a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passaram a apresentar redundância ou repetição (DENZIN; LINCOLN, 1994), não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Essa saturação, aliada ao alcance do objetivo.

Foi escolhido o município de Jequié, de médio porte, no sudoeste da Bahia/Brasil, que conta com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), onde foram realizadas as entrevistas. A APAE é uma organização social que atua com o fim de promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Para a coleta de dados, extraiu-se dados sociodemográficos, com o fim apenas de caracterizar as participantes e conhecer um pouco de sua realidade no contexto com outras informações que foram colhidas, e realizada entrevista do tipo semiestruturada, seguindo um roteiro com questões intencionais, sendo registradas em gravador e, posteriormente, transcritas na íntegra. Cada participante teve seu anonimato garantido, sendo identificadas suas falas através de letras (participante A, participante B, participante C, etc). Vale salientar que, antes da realização das entrevistas, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assegurada às participantes o total sigilo de suas informações. As entrevistas foram feitas no segundo semestre de 2018, tendo em vista que as mães nem sempre estavam presentes na APAE.

Os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo temática, segundo Bardin (2011). A análise de conteúdo é usada quando se quer ir além dos significados, da leitura simples do real. Aplica-se a tudo o que é dito em entrevistas ou depoimentos ou escrito e a toda comunicação não verbal: gestos, posturas, comportamentos e outras expressões culturais.

Após a leitura integral dos dados, que levou à identificação, similaridade e frequência que os conteúdos apareciam nos relatos feitos pelas mães, emergiram as categorias, que foram interpretadas e discutidas à luz das Representações Sociais.

O estudo foi conduzido conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e aprovada por meio de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) sob o nº 2.450.605 CAAE 80232117.7.0000.0055.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

As oito mulheres participantes, mães de pessoas com deficiência, tinham idades que variavam entre 20 e 60 anos, maioria casada (n=05), dedicando-se em tempo integral para cuidado do (a) filho (a) (n=03). Em relação à escolaridade, três

havia completado o ensino superior; em relação à ocupação/profissão, duas são professoras, uma enfermeira, uma arquivista e uma bacharel em química. Os filhos tinham idades entre 4 e 40 anos de idade, frequentavam instituição de apoio psicopedagógico, com suporte multiprofissional.

Da produção dos dados emergiram as seguintes categorias:

- I. Motivações das mães de pessoas com deficiência acerca da inserção do filho na Instituição de Ensino;
- II. A importância do atendimento especializado para a pessoa com deficiência;
- III. Pensar o futuro, na perspectiva da mãe de pessoa com deficiência.

### **Motivações das mães de pessoas com deficiência acerca da inserção do filho na Instituição de Ensino**

Para os seres humanos, gerar um filho é um dos acontecimentos mais importantes e cheio de significado para toda família. Ao longo dos nove meses, a futura mãe sonha com um filho saudável, portanto, a perda do filho “ideal” gera inicialmente um sentimento de medo e de luto, quando do nascimento de uma criança com deficiência. Mesmo havendo frustração de ambos, quando comparadas aos pais, estudos revelam que as mães estão mais propensas a sofrerem com o fato, tendo em vista o vínculo gerado na gestação, o momento do parto, pós parto, bem como pela responsabilidade que lhe acarreta nos cuidados futuros (PANIAGUA, 2004; PETEAN; SUGUIHURA, 2005; RAMOS et al., 2017).

A relação da mãe com o filho normalmente é fundamentada por vínculos afetivos intensos, portanto, compreender e aceitar a deficiência de um filho é um processo difícil, que vai além do mero conhecimento do fato. Sendo assim, assimilar essa situação dolorosa leva um tempo e, em alguns casos, nunca chega a ser completa, tendo em vista que os obstáculos que as mães vencem até a aceitação da deficiência do filho são parecidas com as do luto (PANIAGUA, 2004).

Ramos et al. (2017) afirma que são identificados sentimentos de revolta, negação, rejeição, fracasso, morte, culpa e resignação iniciais. Tais sentimentos vão sendo aos poucos transformados e mais elaborados, como a aceitação e esperança.

Questionadas quanto aos seus sentimentos iniciais e das motivações para seguirem suas vidas com seus filhos com essa condição, as mães dizem que:

A melhor possível, porque desde o começo a gente descobriu isso muito cedo, a gente se preparou para isso, então são as melhores possíveis. Ele tá tendo uma progressão grande, a gente vai ao médico, ele tá se dando bem com os medicamentos, então é a melhor possível. (Participante D)

Eu acho que ambientar ele socialmente, com outras crianças normais, eu acho que isso ajuda, na integração social. (Participante D)

A gente sabe que o meio influencia, uma criança aprende com outra criança, aprende com exemplo. Eu concordei com a geneticista, eu tenho que colocar a criança em um meio que tenha crianças mais evoluídas que ele, para que ele possa tentar alcançar aquele nível, porque a tendência se ele tiver com uma criança mais atrasada que ele é regredir e não progredir. É porque eu creio que a inclusão, a criança especial convivendo com outras crianças ditas normais, a criança vai ter um aprendizado maior e as crianças que são normais vão aprender a conviver com as crianças especiais. (Participante C)

As mães com maior grau de escolaridade são as que procuraram outras fontes de informação, entretanto, a busca por meios de enfrentar a deficiência e o desejo de que seu filho tenha o melhor tratamento, que consiga viver, dentro de suas limitações, uma vida com mais funcionalidade, conforto, apoio e segurança vêm de todas as mães e, ainda dos familiares.

Eu não vou ficar assim, vou procurar me informar, procurar saber como eu posso ajudar ele [...] Minha mãe, que acompanha o tempo todo, tem umas tias também que estão ficando mais de perto, procurando saber como lidar com ele, procuram saber mais informações. (Participante F)

Foi complicado chegar a um diagnóstico fechado, a gente começou a investigar muito cedo, quando ele tinha 10 para 11 meses por questões da fala, comportamento, acessibilidade auditiva a gente começou a pesquisar assim. (Participante E)

O apoio da família e o seu papel desde a descoberta da deficiência da criança é crucial para um bom desenvolvimento das relações, não somente família-mãe-filho, mas também para o auxílio da inserção social dessa criança (GUERRA et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2018).

Acompanham a avó que está aí comigo, acompanha o pai, que está sempre por perto. O pessoal da escola tem me acompanhado bastante, os amigos de perto, todo mundo tem acompanhado bastante escola e os amigos tem ajudado. (Participante D)

No entanto, para que haja um desenvolvimento satisfatório da pessoa com deficiência e conseqüentemente a sua inserção no meio social mais amplo, faz-se necessário o apoio e o acompanhamento de uma equipe multiprofissional que facilite e instrumentalize os diversos atores envolvidos nesta ação. O bem-estar e qualidade de vida das mães destes indivíduos, dependem diretamente desta garantia. As mesmas apenas sentir-se-ão seguras e saudáveis física e emocionalmente, sabendo que seus filhos estão tendo o apoio e atenção necessários para seu crescimento. A inclusão pode possibilitar aos indivíduos que sofrem discriminação por sua deficiência, a possibilidade dos mesmos ocuparem seu lugar na sociedade, exercendo seus direitos e deveres como cidadãos (MANTOAN, 1997).

Notamos nas falas a preocupação com as garantias e direitos do filho, buscando apoio em instituições e profissionais especializados. Na tentativa de encontrar instituições especializadas que ajudem no desenvolvimento do seu filho, seguem primeiro orientações dos profissionais envolvidos com o diagnóstico da criança. Seguindo essas recomendações buscam via de regra as escolas comuns do ensino regular.

Salientamos que a busca é sempre por uma instituição que propicie segurança e favoreça o aprendizado da pessoa com deficiência. A escola, como o segundo espaço de socialização da criança, tem um papel fundamental nesse aspecto.

### **A importância do atendimento especializado para a pessoa com deficiência**

As mães, na maioria das vezes, como ficou evidenciado no estudo, antes da escolha de qual instituição de apoio psicológico e de ensino que irá levar o seu filho, seguem orientações de profissionais que acompanham esta criança. Seguindo

essas recomendações, buscam escolas comuns do ensino regular, a partir dos seguintes itens: **Histórico da Escola** – se a escola já tem um trabalho desenvolvido com alunos com necessidades especiais e qual o método utilizado. Por fim, apresentam especial relevância ao **espaço físico** dessas instituições, que propiciem segurança e favoreçam o aprendizado desses alunos. A escola, como o segundo espaço de socialização da criança, tem um papel fundamental nesse aspecto.

Primeiro pelo histórico da escola. Todo mundo fala que é uma escola muito boa, tem um bom espaço. Antes de matricular ele, eu fiz pesquisa em outras escolas, e ela consegue aconchegar melhor uma criança, pelo espaço físico, pela área de circulação, isso me motivou e pela questão também educacional. (Participante F)

Alves (2005) ressalta a importância do ambiente escolar inclusivo como fundamental no desenvolvimento da criança com deficiência e afirma que escola é o meio onde a criança retira recursos para atuar através das condutas educativas disponíveis.

Foi a orientação de uma psicopedagoga, e como foi uma escola que já, recebe criança especial porque é uma coisa própria da escola, não por imposição de governo, por isso que eu quis colocar ele aqui e também por causa do método utilizado, que é um método que facilita o aprendizado dele. (Participante G)

[...] o que motivou eu matricular meu filho nessa escola, é que a escola tem uma quantidade menor de alunos, então eu sei que a atenção para ele seria maior. (Participante H)

O ambiente escolar dever ser planejado e estruturado, pois é através deste método que o desenvolvimento infantil será promovido e terá um papel decisivo no futuro do indivíduo. Verificou-se nos relatos das mães a importância atribuída à instituição de ensino, no que se refere às práticas educativas para incluir a pessoa com deficiência:

[...] pra mim representa que meu filho é aceito com naturalidade, com as limitações dele, ele convive com pessoas normais. No meio que ele está, ele é aceito, mesmo com a deficiência dele. O indivíduo não vai ter a chance de mostrar até onde ele poderia ir,

porque o próprio sistema impede dele evoluir, dele crescer. (Participante A)

[...] acho que, a escola só vem a somar com tudo isso, com todo o processo, acho que todo mundo soma um pouquinho. A família nos elogia assim como as instituições que ele vai também. Então não tem essa cobrança não. Mas minha mãe está sempre atenta eles confiam, elogiam, nos parabenizam pelo desenvolvimento de nosso filho. (Participante B)

É ele se sentir em casa, se sentir bem naquele lugar e tratar ele como se fosse uma criança normal. (Participante C)

Desta forma, as mães sabem o valor que a escola tem na educação de toda e qualquer criança, e, independentemente da classe social a qual pertence, toma a decisão, amparada ou não pelo pai ou demais membros da família, de colocar o seu filho no ensino regular.

As mães geralmente adotam inúmeras estratégias para que o filho se sinta amparado e aceito no ambiente escolar: seja no ensino especializado ou regular, manter ou retirar o filho da escola e ajustar a sua rotina de trabalho para garantir o acesso do filho à escola, bem como a apoio terapêutico (ROSÁRIO; SILVA, 2016).

### **Pensar futuro, na perspectiva de mãe de Pessoa com Deficiência**

É sabido que relacionar-se com outras pessoas faz parte da evolução e desenvolvimento do homem, e, sob essa perspectiva, as mães sabem do quanto é relevante proporcionar e estabelecer as relações interpessoais, para que estas sejam saudáveis ao filho. Como toda e qualquer criança possui como direito desenvolver-se em ambiente que lhe proporcione o acesso ao estudo, às brincadeiras, ter amigos, enfim, a mãe entende que possui como dever, para que seu filho evolua emocionalmente e socialmente, enfrentar obstáculos para que seu filho se sinta incluído na sociedade, mesmo dentro de suas limitações.

Entretanto, o impacto da deficiência e a necessidade imperiosa de não cometer erros no caminhar do desenvolvimento do filho, de não poder estar presente em todos os momentos que ele necessitar, de não poder propiciar o conforto

preciso, revela grande sofrimento por parte das mães, que, via de regra gerou o filho por nove meses, e agora percebe que continuará a levar consigo a carga da deficiência por um tempo indeterminado. Assim, foi possível verificar na fala da Participante H, a preocupação da mesma de um dia não estar mais presente para fornecer suporte e apoio para enfrentar tais paradigmas.

Um medo que passei a ter depois do diagnóstico de morrer e deixar meu filho aqui sem a minha presença. Que na verdade por que esse medo? Porque eu sinto que quem dá mais apoio para ele sou Eu, e Eu não sei se o Pai vai continuar fazendo o que eu faço por ele. E hoje ele me disse isso: que ele tem uma forma de agir diferente da minha, então eu percebo que se Eu não estiver talvez meu filho passe por momentos mais difíceis, esse é meu medo, minha expectativa: será que eu vou viver para ver ele realizar as coisas que ele tem vontade, isso me angustia. (Participante H)

No entanto, é possível identificar amor e carinho e com ele a esperança de um futuro digno para cada filho.

As melhores (perspectivas), quando eu olho para trás e vejo o quanto ele avançou. Minhas perspectivas são as melhores, eu tenho certeza que daqui a algum tempo ele vai estar ainda mais independente, mais desenvolvido. (Participante E)

Eu acho que vai ser boa. No que depender de mim. (Participante F)

Cercada de sentimentos de esperança e medo, percebemos que, mesmo não estando preparadas para lidar com as limitações de seus filhos, seja por ainda idealizar a cura ou que este venha a ficar “normal” de alguma forma, somado ainda ao período em que é tomada a decisão de inseri-los no ambiente escolar, é apresentado um universo de alternativas e futuros prováveis onde a mesma, apesar de não se sentir preparada, se reveste de amor e esperança, vencendo o medo e o preconceito.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Sabe-se que gerar um filho com deficiência traz uma série de complicações às relações familiares, seguidas muitas vezes por um sentimento de culpa, frustração e negação do problema, período de luto e possível superação por meio da resignificação da maternidade, e do papel social da mulher, pois como evidenciado

é a mãe que passa por maiores transformações. Contudo, fica evidente o papel preponderante da família como facilitadora da inclusão.

A discussão sobre a inclusão e o papel das mães, remetem à urgência de se repensar e promover mudanças na formação de todos os profissionais envolvidos no processo de inclusão. A capacitação da equipe para lidar não apenas com a pessoa com deficiência, mas com a família e, sobretudo, as mães, são fundamentais para o sucesso da inclusão no Brasil. Sendo assim, cada um que desempenhe um papel junto à família da pessoa com deficiência pode contribuir com sua formação e inserção no contexto social.

Isso posto, fica evidenciado o que já vem sendo discutido pela literatura especializada em educação e ciências sociais: que são muitos os desafios que envolvem a educação de pessoas com deficiência. Portanto, a superação da ansiedade, da dor e de sentimentos negativos, bem como, a criação de uma estrutura de acompanhamento e apoio e a ser construída, frente às dificuldades é que impulsionarão as mães destas crianças a reavaliarem seus conceitos iniciais acerca das limitações de seus filhos e das suas próprias limitações.

Foram muitos os desafios elencados pelas mães, na criação e educação de uma pessoa com deficiência. Ficou evidenciado nesta pesquisa que somente com o empenho e a participação de todos os envolvidos nesse processo de educar e incluir que esses desafios serão superados. A família tem um papel relevante na formação da pessoa com deficiência, portanto investigar a saúde física e emocional das mães dessas pessoas é de suma importância para ampliarmos a discussão a respeito do processo de inclusão em nossa sociedade.

Por fim, destacamos a importância das escolas e instituições que desenvolvem a inclusão em toda sua plenitude, que mesmo ocupando-se em melhor atender às demandas tão somente das pessoas com deficiência, ainda assim são fundamentais no processo de inclusão no Brasil, pois como dito pelas mães pesquisadas: meu filho estando bem, eu também estou bem.

## REFERÊNCIAS

ALVES, F. **Inclusão: mitos e olhares, vários caminhos e um grande desafio.** Rio de Janeiro: Wak Ed., 2005.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70. LDA, 2011.

Denzin NK, Lincoln YS, editors. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.

FARIAS, S. P. M. et al. Os sentimentos das mães diante do diagnóstico de pé torto congênito de um filho. *Revista Unimontes Científica*, Montes Claros, v. 18, n.2 - jul./dez. 2016.

FRANCO, Vitor. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, n. 59, p. 35-48, 2016.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; FILGUEIRAS, T. M. J. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GUERRA, Camilla de S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, p. 459-466, 2015.

MANTOAN, M. T. É. (Org.) e colaboradores. **A integração de pessoas com deficiência** (contribuições para uma reflexão sobre o tema). São Paulo: Memnon Edições Científicas, 1997.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

OLIVEIRA, Mayra Cordeiro et al. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C; MARCHESI, A; PALACIOS, J (Org.) **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**, v.3. 2ª edição. Tradução de Fátima Murad. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PESSOA NETO, M de V. **Perspectivas de mães de adolescentes com baixa visão: quanto ao nascimento e a vida escolar**. 2017. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar) Universidade de Brasília, Universidade Aberta do Brasil, Brasília, 2015.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

RAMOS, Ana Flávia Mundim et al. Os Sentimentos das Mães Diante do Diagnóstico de Pé Torto Congênito de um Filho. **Unimontes Científica**, v. 18, n. 2, p. 49-61, 2017.

ROSÁRIO, Hilda Rosa Moraes de Freitas; SILVA, Simone Souza da Costa. Estratégias adotadas pelos pais na vivência da escolarização de filhos adultos e crianças com deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 11, p. 51-59, 2016.

SILVA, Otto Marques da. A Epopéia Ignorada: A pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, F. A. **Representações Sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. 2012. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife-PE, 2012, 130 f.

SILVA, A. B.; DAMAZIO, C. R.; SANTANA, L. S. de. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. **Psicologia Pt: o portal dos psicólogos**, p. 1-11, 2018.

YAMADA, Midori Otake et al. A relação mãe-bebê com deficiência auditiva no processo de diagnóstico. **Psicologia em Revista**, v. 20, n. 3, p. 460-478, 2015.

## **THE CONCEPTION OF DISABILITY AND THE FUTURE PERSPECTIVES OF MOTHERS OF DISABLED PEOPLE**

### **SUMMARY**

The purpose of this study was to know the representations of mothers about the conceptions of disability and their perspectives regarding the future of their children. It is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach and based on the Theory of Social Representations, with eight mothers of people with disabilities, from July 20 to December 20, 2018. The interviews were semi-structured, containing guiding questions, being recorded in tape recorder and later transcribed in full and preserving the anonymity of the participants. The data were analyzed through the technique of Analysis of thematic Content of Bardin and interpreted in the light of the Social Representations. From the results found, it was possible to construct the categories: Motivations of the mothers of people with disabilities about the insertion of the child in the Teaching Institution; The importance of specialized care for the disabled person; and Thinking about the future from the perspective of the mother of a person with a disability. It is concluded that there are many challenges posed by mothers in the creation and education of a person with disabilities. It is evident that

only with the commitment and participation of all those involved, family and support networks in this process of educating and including that challenges will be overcome.

**Keywords:** Disability. Inclusion. Mother. Social Representation.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De fato e sob diversas perspectivas, ser mãe e sentir-se responsável pela criação de uma pessoa com deficiência traz profundas transformações na vida das mulheres, que bem antes, ainda na infância teve sonhos, desejos e fantasias para sua própria existência e que de agora, de uma hora para outra, vê-se diante de paradigmas que põem em cheque todo seu sistema de crenças.

No primeiro manuscrito produzido que se propôs a apreender as representações de mães sobre o ser mãe de pessoa com deficiência, evidenciar suas vivências, dificuldades e desafios, foi possível identificar as vivências psicológicas, sentimentos e comportamentos e as implicações nas relações estabelecidas a partir desta experiência, traçando considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência.

O segundo manuscrito teve como objetivo conhecer as representações das mães acerca das concepções de deficiência e das suas perspectivas em relação ao futuro de seus filhos, revelando que são inúmeros os desafios enfrentados pelas mães, na criação e educação de uma pessoa com deficiência. Ficou evidenciado ainda que somente com o empenho e a participação de todos os envolvidos nesse processo de educar e incluir que esses desafios serão superados, demonstrando que a família exerce um papel de suma importância na formação da pessoa com deficiência.

Pude constatar durante todo processo de investigação a que se propôs esta pesquisa, que a mulher tendo sido vítima preferencial do sacrifício e abdicção que envolve a criação de filhos no contexto da tradição patriarcal brasileira, na maioria das vezes vê-se, tendo que fazer escolhas, abrindo mão de aspectos importantes da sua vida para enfim dedicar-se única e exclusivamente a família. Contudo, conceber um filho com deficiência, como evidenciado na pesquisa, torna essa jornada ainda mais difícil, mesmo para aquelas mães que superado o luto pela perda do filho ideal, conseguem dar um novo significado para o “ser mãe”, sendo mãe de uma pessoa com deficiência.

## REFERÊNCIAS

ALVES, F. **Inclusão: mitos e olhares, vários caminhos e um grande desafio**. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2005.

ARAÚJO, L. S. de et al. Universo consensual de adolescentes acerca da violência escolar. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 17, n. 2, p. 243-251, mai./ago. 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70. LDA, 2009.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Decreto 5.296, publicado no Diário Oficial da União, de 03 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 12 jun. 2018.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, v. 150, n. 112, 2013.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência** comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. \_ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

COUTINHO, S. M. S., MENANDRO, P. R. M. **A dona de tudo: um estudo intergeracional sobre representações sociais de mãe e esposa**. Editora da UFES, 2009.

- DIAS, C. C. V. Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo. Dissertação [mestrado]. Programa de Pós-graduação em Psicologia Social da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017, 172fl.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Ed. Brasiliense, 2007. 90p.
- DUARTE, Ê.; SATURNINO, L. M. Á. Desafios enfrentados pelos pais da pessoa com deficiência: o olhar do psicólogo sobre as contribuições da terapia familiar sistêmica no auxílio dessas famílias. **Revista Brasileira de Ciências da Vida**, v. 5, n. 3, 2017.
- FALCETO, O. G. Terapia de família. In: Cordioli, Aristides V. (Org.). **Psicoterapias: abordagens atuais**. Porto Alegre: ARTMED, 2008. p. 221-223.
- FÁVERO, E. A. G. **Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA Ed., 2004.
- FIAMENGHI, J. R.; GERALDO, A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.
- FREIRE, S. A; RESENDE, M. C. **Sentido de vida e envelhecimento**. In: NERI, A L. Maturidade e velhice. Campinas, SP: Papyrus, 2001, p.71-98.
- GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; FILGUEIRAS, T. M. J. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.
- GLAT, R. **A Integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.
- IBGE. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência do Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>>. Acesso em: 10 Ago. 2018.
- IBGE. **População estimada do município de Jequié-Bahia**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/jequie/panorama>>. Acesso em: 10 Ago. 2018.
- JODELET, D. **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001
- LIMA, P. A. **Educação inclusiva e igualdade social**. São Paulo: Avercamp, 2006.
- MANTOAN, M. T. É. (Org.) e colaboradores. **A integração de pessoas com deficiência** (contribuições para uma reflexão sobre o tema). São Paulo: Memnon Edições Científicas, 1997.
- MINAYO, M. C. de S. (org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes Ltda, 2011.

MINUCHIN, S. **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Trad. J.A. Cunha. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, 1982.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.

MOSER, L.; DAL PRÁ, K. R. Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 15, n. 2, 2016.

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Cad. De Pós-Graduação em Distúrbios de Desenv.**, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

NÓBREGA, S. M.; COUTINHO, M. P. L. O Teste de Associação Livre de Palavras. In: COUTINHO, M. P. L. (Orgs.). **Representações Sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa-PB: Ed. Universitária UFPB, 2003, p. 67-77.

OLIVEIRA, D. M. de et al. O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, 2016.

PANIAGUA, G. **As famílias de crianças com necessidades educativas especiais**. In: C. Coll, A. Marchesi (Orgs.), **Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. Porto Alegre: Artmed 2004. p. 330- 346.

PICCININI, C. A, et al. **Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação**. Estudos de Psicologia. Campinas, 2009.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

RESENDE, M. C. **Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física**. 129 p. Campinas, SP: 2006. Tese (Doutorado em Educação - Área de concentração Psicologia, Desenvolvimento Humano e Educação), Faculdade de Educação da UNICAMP, Campinas, 2006.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. de P. A convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. **Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**, p. 164, 2008.

SANTOS, N. B. dos. Resenha do livro representações sociais: investigações em psicologia social de Serge Moscovici. **Revista Ciências & Ideias ISSN: 2176-1477**, v. 2, n. 1, 2010.

SANTOS, F. M. dos. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. **Revista Eletrônica de Educação**, v. 6, n. 1, mai. 2012.

SANTOS, M. F.; NOVELINO, A. M.; NASCIMENTO, A. P. O Mito da maternidade: discurso tradicional sob roupagem modernizante. In: MOREIRA, A. S. P. (org.) Representações Sociais. Teorias e Práticas. EDU, João Pessoa, 2001, p.269-293.

SANTOS, A. C. A.; OLIVEIRA, V. M. S. A família como elemento para a inclusão social do deficiente. **Ideias e Inovação-Lato Sensu**, v. 2, n. 2, p. 47-58, 2015.

SILVA, F. A. **Representações Sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. 2012. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife-PE, 2012, 130 f.

SILVA, A. B.; DAMAZIO, C. R.; SANTANA, L. S. de. Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito: vivências no CERVAC. **Psicologia Pt: o portal dos psicólogos**, p. 1-11, 2018.

SOUZA, A. C.; FIGUEIREDO, T. A. M.; DEL PRIORE, M. Representações sociais sobre a mulher: um estudo com escolares. **Revista ECOS**, v. 10, n. 1, 2011.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### 1. Caracterização da entrevistada

Entrevista n°: \_\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_\_

Término: \_\_\_\_\_

#### 1.1 Dados Sócio-demográficos

Idade: \_\_\_\_\_

Situação conjugal: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação/Profissão: \_\_\_\_\_

### 2. Questões norteadoras:

- O que motivou matricular seu filho nessa escola?
- Quanto tempo seu filho estuda nessa escola?
- Seu filho tem acompanhamento de especialistas específicos para sua Deficiência? Qual?
- Como foi o processo de diagnóstico?
- No momento da comunicação do diagnóstico como se sentiu?
- Quanto ou de que forma seu filho afetou sua vida?
- Outros membros da família acompanham ou acompanharam o desenvolvimento do seu filho?
- Existe algum tipo de cobrança por parte dos outros membros da família?
- São muitos os desafios que as famílias de pessoas com necessidades especiais enfrentam.
- Quais as características que você teve que desenvolver ao longo do tempo para lhe dar com essa questão?
- Quais as suas perspectivas acerca do futuro do seu filho?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA – UESB  
 DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E  
 SAÚDE  
 ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a), sou LUCIANO DOS SANTOS e estou realizando juntamente com a Prof.º. Dr. EDUARDO NAGIB BOERY o estudo “**REPRESENTAÇÕES SOBRE SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA**”. Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa. Neste estudo pretendemos analisar as representações sociais e qualidade de vida das mães de pessoas com necessidades especiais. Será aplicada uma entrevista as mães de pessoas com necessidades especiais que atendam às necessidades desse estudo e que aceitem colaborar com a pesquisa e após respostas das entrevistas, os dados serão analisados utilizando a técnica da Análise de Conteúdo, como meio de divulgação será construído manuscrito/artigo científico. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em todas as formas que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não causará qualquer punição ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, pois terá que responder a uma entrevista, o que pode causar certo grau de desconforto. Os benefícios deste estudo consistem na possibilidade de subsidiar ações futuras para a melhoria da qualidade de vida das mães, famílias e pessoas com necessidade especiais, bem como ajudar no entendimento dos aspectos físicos e emocionais das mães. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Jequié, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Assinatura do(a) participante

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar: O discente Luciano dos Santos; Fone: (73) 99114-7374; e-mail: [sanarte@yahoo.com.br](mailto:sanarte@yahoo.com.br) e o docente Dr. Eduardo Nagib Boery, Tel: (71) 99268-3211; e-mail: [eduardoboery@gmail.com](mailto:eduardoboery@gmail.com).

Secretaria do CEP/UESB

**Endereço:**

Comitê de Ética em Pesquisa da UESB – CEP/UESB  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB  
CAP - 1º andar

Av. José Moreira Sobrinho, S/N - Bairro: Jequiezinho

CEP: 45.206-510

Jequié – Bahia

**Telefone:** (73) 3528 9727

**Endereços eletrônicos:** [cepuesb.jq@gmail.com](mailto:cepuesb.jq@gmail.com) ou [cepjq@uesb.edu.br](mailto:cepjq@uesb.edu.br)

## ANEXO B – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO (MANUSCRITO 1)

**Os Cadernos Saúde Coletiva (CSC)** publicam trabalhos inéditos considerados relevantes para a área de Saúde Coletiva.

Serão aceitos trabalhos em português, espanhol e inglês. A folha de rosto deve conter trabalho, nome, titulação e o vínculo profissional de cada um dos autores, e o endereço e-mail do autor principal.

O artigo deve conter título do trabalho em português, título em inglês, resumo e abstract, com palavras-chave e key words. As informações constantes na folha de rosto não devem aparecer no artigo. Sugere-se que o artigo seja dividido em subitens. Os artigos serão submetidos a no mínimo dois pareceristas, membros do Conselho Científico dos Cadernos ou a pareceristas ad hoc. O Conselho Editorial do CSC enviará uma carta resposta informando da aceitação ou não do trabalho.

A aprovação dos textos implica na cessão imediata e sem ônus dos direitos autorais de publicação nesta Revista, a qual terá exclusividade de publicá-los em primeira mão. O autor continuará a deter os direitos autorais para publicações posteriores.

**Formatação:** Os trabalhos devem estar formatados em folha A4, espaço duplo, fonte Arial 12, com margens: esq. 3,0 cm, dir. 2,0 cm, sup. e inf. 2,5 cm. O título deve vir em negrito; palavras estrangeiras, e o que se quiser destacar, devem vir em itálico; as citações literais, com menos de 3 linhas, deverão vir entre aspas dentro do corpo do texto; as citações literais mais longas deverão vir em outro parágrafo, com recuo de margem de 3cm à esquerda e espaço simples. Todas as citações deverão vir seguidas das respectivas referências. Todas as páginas devem estar numeradas.

**Ilustrações:** o número de quadros, tabelas e/ou figuras (gráficos, mapas etc.) deverá ser mínimo (em um máximo de 5 por artigo, salvo exceções, que deverão ser justificadas por escrito em anexo à folha de rosto).

**Tabelas:** Devem ser apresentadas separadas do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. A cada uma deve-se atribuir um título breve, não se utilizando traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título.

**Figuras:** As fotografias, desenhos, gráficos, mapas, etc. devem ser citados como figuras. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. As legendas devem ser apresentadas ao final da figura; as ilustrações devem ser suficientemente claras para permitir sua reprodução, com resolução mínima de 300 dpi..

As equações deverão vir centralizadas e numeradas sequencialmente, com os números entre parênteses, alinhados à direita.

**Resumo:** todos os artigos submetidos em português ou espanhol deverão ter

resumo na língua principal (de 100 a 200 palavras) e sua tradução em inglês (Abstract); O resumo deverá apresentar de forma concisa a questão central da pesquisa, os métodos utilizados, os resultados e a resposta à questão central do trabalho. Deverão também trazer um mínimo de 3 e um máximo de 5 palavras-chave, traduzidas em cada língua (key words, palabras clave), dando-se preferência aos Descritores para as Ciências da Saúde, DeCS (a serem obtidos na página <http://decs.bvs.br/>).

Agradecimentos: As pessoas que prestaram alguma colaboração ao trabalho, mas que não preenchem os critérios de autoria, assim como instituições que apoiaram o trabalho podem ser mencionados, desde que deem permissão expressa para isto (Documento de responsabilidade pelos agradecimentos).

Serão aceitos trabalhos para as seguintes seções:

Artigos originais: artigos resultantes de pesquisa de natureza empírica, experimental ou conceitual, ou ensaios teóricos; máximo de 4.000 palavras.

Revisão: revisão sistemática crítica sobre um tema específico; máximo de 4.000 palavras.

Debate: artigo teórico acompanhado de opiniões proferidas por autores de diferentes instituições, a convite do Editor; máximo de 6.000 palavras

Notas: relato de resultados preliminares ou parciais de pesquisas em andamento; máximo de 1.200 palavras.

Opiniões: opiniões sobre temas ligados à área da Saúde Coletiva, de responsabilidade dos autores, não necessariamente refletindo a opinião dos editores; máximo 1.800 palavras.

Cartas: devem ser curtas, com críticas a artigos publicados em números anteriores; máximo de 1.200 palavras.

#### Ensaio clínico

Artigos que apresentem resultados de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número de registro do ensaio. Essa exigência está de acordo com a recomendação da BIREME/OPAS/OMS sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da Organização Mundial da Saúde - OMS, do International Committee of Medical Journal Editors ([www.icmje.org](http://www.icmje.org)) e do Workshop ICTPR.

As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ANZCTR)
- ClinicalTrials.gov
- International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN)
- Netherlands Trial Register (NTR)
- UMIN Clinical Trials Registry (UMIN-CTR)

- WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

A norma adotada para elaboração das referências é Vancouver.

### **Envio de manuscritos**

Os autores deverão estar cadastrados no sistema da revista para a submissão de originais que deverão ser enviados online. O endereço eletrônico da revista é: <http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/>. Neste endereço é possível realizar o cadastro no sistema, assim como verificar as orientações gerais para a submissão, tais como: tipos de manuscritos aceitos, formatação.

Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

## ANEXO C – NORMAS PARA PUBLICAÇÃO (MANUSCRITO 2)

**Physis: Revista de Saúde Coletiva**, revista trimestral publicada pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e o Centro de Estudos, Pesquisa e Desenvolvimento Tecnológico em Saúde Coletiva (CEPESC), tem por objetivo geral divulgar a produção acadêmica em Saúde Coletiva. Está classificada como B1 na área de Saúde Coletiva, segundo os critérios Qualis da CAPES.

### Instruções para encaminhamento de textos:

1. O processo de submissão é feito apenas online, no sistema *ScholarOne Manuscripts*, no endereço <http://mc04.manuscriptcentral.com/physis-scielo>. Para submeter originais, é necessário se cadastrar no sistema, fazer o *login*, acessar o "Author Center" e dar início ao processo de submissão. Todos os autores dos artigos aprovados para publicação a partir de 2018 (inclusive) deverão, obrigatoriamente, associar seu número de registro no ORCID (*Open Researcher and Contributor ID*, <https://orcid.org/>) ao seu perfil no ScholarOne e informá-lo na declaração de autoria (ver modelo adiante).
2. Os artigos devem ser digitados em *Word* ou RTF, fonte Arial ou Times New Roman 12, respeitando-se o número máximo de palavras definido por cada seção, que compreende o corpo do texto, as notas e as referências. Resumos são considerados separadamente. **O texto não deve incluir qualquer informação que permita a identificação de autoria**; os dados dos autores deverão ser informados apenas nos campos específicos do formulário de submissão.
3. Os estudos que envolvam a participação de seres humanos deverão incluir a **informação referente à aprovação por comitê de ética** na pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. Os autores devem indicar se **a pesquisa é financiada**, se é **resultado de dissertação de mestrado ou tese de doutorado** e se há **conflitos de interesse** envolvidos na mesma. Informações sobre financiamento devem constar no item **Agradecimentos**, ao final do artigo ou em nota de fim.
4. Os artigos devem ser escritos em português (preferencialmente), inglês ou espanhol. A Editoria reserva-se o direito de efetuar alterações e/ou cortes nos originais recebidos para adequá-los às normas da revista, preservando, no entanto, estilo e conteúdo. Eventualmente, serão aceitos artigos traduzidos, já publicados em outro idioma, que, pela sua relevância, possam merecer maior divulgação em língua portuguesa. **Os textos são de responsabilidade dos autores**, não coincidindo, necessariamente, com o ponto de vista dos editores e do Conselho Editorial da revista.
5. O resumo do artigo e as palavras-chave em português devem ser incluídos **nas etapas indicadas do processo de submissão** (primeira e segunda,

respectivamente). Resumo e palavras-chave em inglês devem ser incluídos no corpo do artigo, **após as referências** (somente nas seções de artigos originais por demanda livre e temáticos). Contendo, cada um **até 200 palavras**, devem destacar o objetivo principal, os métodos básicos adotados, os resultados mais relevantes e as principais conclusões do artigo. Devem ser incluídas de **3 a 5 palavras-chave em português e inglês**. O título completo do artigo também deverá ser traduzido. A revista poderá rever ou refazer as traduções.

6. Imagens, figuras ou desenhos devem estar em formato tiff ou jpeg, com resolução mínima de 200 dpi, tamanho máximo 12x15 cm, em tons de cinza, com legenda e fonte Arial ou Times New Roman 10. Tabelas e gráficos-torre podem ser produzidos em *Wordou* similar. Outros tipos de gráficos devem ser produzidos em *Photoshop* ou *Corel Drawou* similar. **Todas as ilustrações devem estar em arquivos separados** e serão inseridas no sistema no sexto passo do processo de submissão, indicadas como "*image*", "*figure*" ou "*table*", com respectivas legendas e numeração. No texto deve haver indicação do local de inserção de cada uma delas.

7. As notas, numeradas sequencialmente em algarismos arábicos, devem ser colocadas no final do texto, após as referências, com fonte tamanho 10. **As notas devem ser exclusivamente explicativas, escritas da forma mais sucinta possível**. Não há restrições quanto ao número de notas.

8. As referências devem seguir a **NBR 6023 da ABNT (de agosto de 2002)**. No corpo do texto, citar apenas o sobrenome do autor e o ano de publicação, seguidos do número da página no caso de citações. Todas as referências citadas no texto deverão constar nas referências, ao final do artigo, em ordem alfabética. **Os autores são responsáveis pela exatidão das referências**, assim como por sua correta citação no texto.

9. **Os trabalhos publicados em *Physis* estão registrados sob a licença *Creative Commons Attribution CC-BY***. A submissão do trabalho e a aceitação em publicá-lo implicam cessão dos direitos de publicação para a Revista *Physis*. Quando da reprodução dos textos publicados em *Physis*, mesmo que parcial e para uso não comercial, **deverá ser feita referência à primeira publicação na revista**. A declaração de autoria deverá ser assinada por todos os autores, digitalizada e inserida no sexto passo do processo de submissão, e indicada como "*supplemental file not for review*", de modo que os avaliadores não tenham como identificar o(s) autor(es) do artigo. Quaisquer **outros comentários ou observações encaminhados aos editores** deverão ser inseridos no campo "*Cover letter*".

10. Tendo em vista o crescimento no número de coautores em muitos artigos encaminhados a *Physis*, **o número máximo de autores está limitado a quatro**, e só com justificativas excepcionais será aceito número maior. Além disso, será avaliada com bastante rigor a contribuição efetiva de cada autor. A Editoria se reserva o direito de recusar artigos cujos autores não prestem esclarecimentos satisfatórios sobre este item, e/ou solicitar a remoção de participantes sem contribuição substancial. As responsabilidades individuais de todos os autores na preparação do artigo deverão ser indicadas na "Declaração de responsabilidade" (vide modelo a seguir), conforme o *International Committee of Medical Journal Editors*. Essa declaração também deverá ser assinada pelos autores, digitalizada e

encaminhada como documento suplementar no sexto passo do processo de submissão. Poderá ser incluído no final do corpo do artigo ou como nota de fim um item de "Agradecimentos", caso seja necessário citar instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo mas não preenchem os critérios de coautoria.

11. Em atendimento às normas da SciELO, a identificação da afiliação de cada autor deverá restringir-se a nomes de entidades institucionais, cidade, estado e país. O endereço eletrônico poderá ser informado.

12. Não serão aceitos trabalhos que não atendam às normas fixadas, mesmo que eles tenham sido aprovados no mérito (pelos pareceristas). Os editores se reservam o direito de solicitar que os autores adequem o artigo às normas da revista, ou mesmo descartar o manuscrito, sem nenhuma outra avaliação. Quaisquer outros comentários ou observações poderão ser encaminhados no campo "*Cover letter*".

13. A Revista *Physis* não cobra taxa de submissão e avaliação de artigos.

14. Em caso de artigo já aceito para publicação, será possível publicá-lo em inglês também, se for de interesse do autor. No entanto, a tradução deverá ser feita por empresa qualificada (ou recomendada pela Editoria de *Physis*), e os custos de tradução correrão por conta do autor.

15. A revista adota sistema de detecção de plágio.

**16. Todo conteúdo publicado nos artigos e resenhas é de inteira responsabilidade dos autores.**

17. Os casos omissos serão decididos pelo Conselho Editorial.