

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 adaptação¹.

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 ².

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. ³.

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 ⁴. 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 Sociais⁵, 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 Bardin⁶, 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)

Mannoni⁷ 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^{8,9}.

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 ^{1,10}. 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 ¹¹.

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^{9,12}.

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 autores⁹ 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 Mantoan¹³, 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 ¹³.

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 dificuldades³.

(...) 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.¹⁴ e Barbosa et al.¹⁵, 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 sofrimento¹⁵.

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 enriquecedora¹⁴.

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 Gaúc 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.