UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM

CRIANÇAS ESPECIAIS: IMPACTOS INICIAIS E A PERCEPÇÃO DAS MÃES

NAYANA VIEIRA DE ALMEIDA ESTRELA

CAJAZEIRAS
2009

CRIANÇAS ESPECIAIS: IMPACTOS INICIAIS E A PERCEPÇÃO DAS MÃES

NAYANA VIEIRA DE ALMEIDEA ESTRELA

CRIANÇAS ESPECIAIS: IMPACTOS INICIAIS E A PERCEPÇÃO DAS MÃES

Projeto de Trabalho de conclusão de curso (TCC) apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem, do Centro de Formação de Professores, da Universidade Federal de Campina Grande, como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profª. Esp. Cynara Rodrigues Carneiro

CAJAZEIRAS

2009

E823c Estrela, Nayana Vieira de Almeida.
Crianças especiais: impactos iniciais e a percepção das mães / Nayana Vieira de Almeida Estrela. - Cajazeiras, 2009.
55f. : il. color.

Não disponível em CD.
Monografia (Bacharelado em enfermagem) Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Formação de Professores, 2009.
Contem Bibliografia, Apêndices e Anexo.
Não disponível em CD.

1. Crianças deficientes-relação familiar. 2. Crianças anormais-percepção das mães. I. Carneiro, Cynara Rodrigues. II. Castro, Anúbes Pereira de. III. Universidade Federal de Campina Grande. IV. Centro de Formação de Professores. V. Título

CDU 159.922.76

NAYANA VIEIRA DE ALMEIDA ESTRELA

CRIANÇAS ESPECIAIS: IMPACTOS INICIAIS E A PERCEPÇÃO DAS MÃES

Aprovada em 27/07/2009

BANCA EXAMINADORA

_____

Profª. Esp. Cynara Rodrigues Carneiro
(Orientadora – UFCG)

_____

Profª. Esp. Kênnia Sibelly Marques de Abrantes
Examinadora

_____

Profª. Esp. Maria Berenice Gomes Nascimento Pinheiro
Examinadora

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, ***Francisco*** *e* ***Betânia****, que estiveram ao meu lado em todos os momentos!*
À vocês está conquista e este sonho, agora concretizado. Amo vocês além da vida!!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter permitido que eu chegasse até o fim nesta árdua tarefa que foi a conclusão deste curso. Obrigada por mais uma vitória alcançada em minha vida!

À minha mãe, que por tantas vezes me encorajou a seguir em frente e não desistir dos meus objetivos, mesmo que não parecessem tão claros quanto eu gostaria. Obrigada por acreditar mais em mim do que eu mesma e pelas orações que não foram poucas... Esta vitória é tão minha quanta sua, é nossa.

À meu pai, por saber me compreender quando ninguém compreendia, por estar ao meu lado independente de que decisão eu tomasse...

Às minhas irmãs, Nayara e Naylla, que torceram sempre para que este dia chegasse!Ufa!

À minha orientadora, a professora Cynara Rodrigues Carneiro, por aceitar enfrentar esta batalha comigo.

Aos meus grandes amigos da universidade, Gleydson, Layanna e Sâmia que me ajudaram sempre, era um auxílio mútuo, que convertia-se no ânimo que precisávamos para continuar... Sentirei imensas saudades das nossas conversas sem sentido, de nossos pensamentos tão diferentes, mas, enfim, o dia da separação chegou.

À todas as mães que participaram desta pesquisa, sem vocês nada disso seria possível. Obrigada pela atenção, pelo desprendimento de todas, e, principalmente pela grande lição de vida que me transmitiram.

E todos aqueles que direta ou indiretamente ajudaram para que este sonho se tornasse realidade.

À vocês meu muito obrigada!!!!

"Quando existir contraste entre tua alegria e tua tristeza; entre um céu azul e um céu nublado. Desperta! É aviso divino dizendo que o mundo não começa nem acaba em ti."

Dom Hélder Câmara

RESUMO

ESTRELA, Nayana Vieira de Almeida. **Crianças Especiais: impactos iniciais e a percepção das mães.** Trabalho de Conclusão de Curso Bacharelado em Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande. Cajazeiras - Pb, 55f., 2009.

O nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais provoca diversas implicações no contexto familiar, sendo a mãe quem sofre maior impacto, desde o choque inicial frente ao diagnóstico, à percepção através do convívio diário, das impossibilidades e limitações dos filhos. Este estudo teve como objetivo principal investigar as diferentes visões das mães frente ao impacto da notícia de que os filhos são portadores de algum tipo de deficiência. Foi realizada uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, que teve como participantes 15 mães de crianças deficientes, através da aplicação de um questionário semi-estruturado, coletados durante o mês de junho de 2009. As respostas foram categorizadas e analisadas utilizando-se a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo, proposta por Lefevre e Lefevre. As mães relataram sentimentos de rejeição, tristeza, raiva, negação, desespero e medo diante da deficiência dos filhos, mas apontaram que com a ajuda da família, a fé em Deus e o auxílio profissional conseguiram encarar a situação e aprenderam a conviver e assistirem o filho de acordo com suas limitações. Constatou-se também mudanças bruscas na rotina das mães, algumas que tiveram que deixar o emprego para se dedicar inteiramente aos cuidados com os filhos. Porém a maior preocupação é com o futuro deles neste mundo tão preconceituoso que não abre espaço para o convívio com as diferenças. Por fim esperamos que esta pesquisa proporcione as mães uma troca de experiência proveitosa, aos profissionais um alerta sobre a importância de uma assistência adequada e a sociedade um incentivo ao fim do preconceito que ainda assola no nosso país.

Descritores: Crianças deficientes. Filhos. Mães.

LISTA DE SIGLAS

CEEIGEF - Centro de Educação Especial Integrada Geny Ferreira

CFB - Constituição Federal do Brasil

CNS - Conselho Nacional de Saúde

DSC - Discurso do Sujeito Coletivo

IC - Idéia Central

PB - Paraíba

PSF - Programa de Saúde da Família

LISTA DE TABELA E DE QUADROS

Tabela 1: Apresentação das mães segundo: idade, estado civil e escolaridade.....32

Quadro 01: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: O que a senhora sentiu quando foi informada que seu(a) filho(a) era uma criança especial? 34

Quadro 02: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: No que a senhora se apoiou para enfrentar esta situação?.....35

Quadro 03: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: Quais mudanças ocorreram na sua vida e de sua família a partir do nascimento de seu(a) filho(a)?.....37

Quadro 04: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: Como a senhora se portou diante destas mudanças?.....38

Quadro 05: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: Como a senhora encara hoje o fato de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais?.....39

Quadro 06: Idéia central e discurso do sujeito coletivo de mães de crianças portadoras de necessidades especiais frente à pergunta: O que é mais difícil para a senhora, em sua rotina diária?.....41

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO **11**

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA **15**

3. PERCURSO METODOLÓGICO **16**

3.1 Tipo de Estudo **18**

3.2 Local da pesquisa **22**

3.3 Participantes do estudo **26**

3.4 Posicionamento ético das pesquisadoras **27**

3.5 Instrumento e coleta de dados **27**

3.6 Análise dos dados **28**

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES **31**

4.1 Dados de caracterização da amostra **32**

4.2 Dados voltados aos objetivos da pesquisa **33**

5. CONCLUSÃO **43**

6. REFERÊNCIAS **46**

APÊNDICES **50**

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

APÊNDICE B - Instrumento de Coleta de Dados

ANEXO **54**

1. INTRODUÇÃO

A chegada de uma criança no seio familiar é um momento ímpar, rico em expectativas e emoções que denota grandes esperanças para os pais e parentes. Petean e Pina Neto (1998, p. 188), referem-se a este momento como "uma experiência única, faz parte do ciclo de vida de uma família e em muitos casos, representa a realização social e emocional da mulher, e o símbolo da masculinidade para o homem".

A notícia da vinda de um filho normalmente é acompanhada de um misto de sentimentos: euforia, esperança e sonhos que se contrapõem a preocupações e medos. Não obstante, a regra é que se construa a imagem de um bebê perfeito, saudável, "sem falhas", e, quando a realidade se afasta deste ideal, os pais e a família de modo geral sofrem o impacto do sonho inatingível. Isto normalmente acontece porque segundo Petean e Pena Neto (1998), o casal cria fantasias, faz planos para o bebê, e é perfeitamente compreensível que ao receber o diagnóstico de que o tão esperado filho é portador de alguma deficiência, todos os sonhos sejam desfeitos e a grande expectativa alimentada pelos pais durante toda a gestação, aos poucos vai sendo substituída por um imenso vazio semelhante à dor sentida com a morte de um filho.

Barbosa, Chaud e Gomes (2008), compartilham da opinião dos outros autores citados e caracterizam mais ricamente este momento inicial, fazendo referência à sentimentos de tristeza, decepção, inferioridade, revolta, raiva, incertezas, levando os pais a uma incompreensão da situação vivida e a uma perda do ponto norteador de suas vidas, culminando, muitas vezes com o sentimento de luto pela perda do filho desejado e ansiosamente aguardado.

Toda esta síndrome reacional ocorre, porque a pessoa portadora de necessidades especiais sofre por algumas de suas funções vitais estarem, de certa forma, comprometidas, o que a impossibilita de realizar determinadas atividades, e em razão destas limitações, a sociedade formulou uma imagem distorcida sobre os deficientes, em que estes "seres especiais" são vistos como incapazes de exercer sua cidadania e de se integrarem na vida social, perpetuando, assim, estigmatizações e preconceitos (SOUZA; BOEMER, 2003).

Não raro, todo ser humano em algum momento sente-se limitado frente a certas situações, porém, o portador de necessidades convive com este fato diariamente e é discriminado por isto, inclusive pelos próprios genitores que já sentem o peso desta árdua tarefa que é cuidar deste filho, uma vez que, são cônscios do seu despreparo para lidar com uma situação tão singular do cuidado parental e do seu posicionamento frente a sociedade.

A Assembléia Geral das Nações Unidas aprovou, no dia 13 de dezembro de 2006, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que conceitua no seu artigo 1°, pessoas deficientes:

> Aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (p. 16).

Esta definição jurídica não representa a realidade da totalidade deste grupo, pois, a cada dia, os deficientes mostram que são capazes de aprenderem, de realizarem atividades e de conviverem normalmente em sociedade. E é justamente esta verdade que não é notória para a maioria das pessoas; por isto, tão natural representa o espanto vivenciado pelos pais ao tomarem como certo o diagnóstico da deficiência do filho.

O momento da revelação do diagnóstico médico representa, para os pais, a quebra de todos os planos e sonhos traçados para a criança, e, de acordo com Lemes e Barbosa (2007), provoca sentimentos confusos que interferem na interação com o bebê e influenciam diretamente no processo de aceitação ou rejeição do filho deficiente; portanto, a transmissão dessa informação deve ser feita de maneira clara, objetiva, verdadeira e responsável, buscando minimizar ao máximo o desamparo sentido por eles.

Em virtude disto, é de fundamental importância que o profissional de saúde esteja sensível à situação do diagnóstico médico e que saiba manejar os estigmas criados em torno do portador de necessidades especiais. Explicar, escutar e compreender a reação dos pais ao receberem a notícia são atitudes necessárias para que transmitam mais conforto e aceitação diante da nova condição dos filhos. Infelizmente, Petean e Pina Neto (1998) relatam que a maioria dos profissionais não se encontram preparados, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação, e querem impor aos pais a aceitação de uma realidade que eles não desejaram e que não estava prevista; evento este que os meios sociais e a mídia pouco abordam e quando o fazem é de maneira superficial, e por vezes, preconceituosa.

O interesse em pesquisar no meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) sobre a percepção das mães com filhos portadores de necessidades especiais, surgiu a partir de um contato mais próximo com as gestantes cadastradas no Programa de Saúde da Família (PSF) do bairro São José, na cidade de Sousa - PB, durante o meu estágio em PSF. Ao observar o comportamento das futuras mães que buscavam o programa para realizarem as consultas de pré-natal percebi, que na perspectiva natural de filhos perfeitos, elas não cogitavam a possibilidade de gerarem bebês "diferentes" e não aceitavam sequer imaginar este fato como uma realidade em suas vidas.

Em confronto com a expectativa comum a todas as mães atendidas, na certeza de que teriam filhos lindos e saudáveis, suscitei alguns questionamentos: "como estas mães reagiriam se o filho não fosse tal qual o idealizado?"; "como se sentiriam se aquele bebê tão sonhando, tão esperado, fosse portador de alguma necessidade especial?". Estas indagações foram importantes premissas para direcionar outras que atendessem aos objetivos deste estudo, onde busco justamente investigar as diferentes visões das mães frente ao impacto da notícia de que os filhos são portadores de algum tipo de deficiência, e mais especificamente, verificar as mudanças ocorridas na rotina das mães e de seus familiares e ainda identificar as formas de enfrentamento utilizadas pelas genitoras mediante o diagnóstico da deficiência de um filho e sondar os sentimentos e dificuldades atuais.

Encontrar respostas a estas minhas inquietações, a partir dos fins propostos, tornou-se relevante e primordial enquanto pesquisadora, para concluir a minha vida acadêmica, na crença de que a leitura deste trabalho por mulheres ou outros membros da família contribuirá para o desenvolvimento de formas de enfrentamento na ocorrência do nascimento de crianças portadoras de necessidades especiais, bem como, servirá para sensibilizar os profissionais da área da saúde em razão do diagnóstico, da terapêutica e da assistência a estas mães. Para as mães será uma esperança, para os profissionais da saúde um alerta à importância de um acompanhamento mais intensivo às mães e, para a sociedade em geral, um incentivo ao fim do preconceito, à inclusão social dos deficientes e a valorização do ser humano como um todo.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A Deficiência: visão jurídica, social e dos pais

Segundo a definição do dicionário Aurélio (2001), deficiência significa falta, ausência, insuficiência. Em termos gerais, pessoas portadoras de necessidades especiais são as que, em comparação com a maioria das pessoas, apresentam significativas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais, de caráter permanente, que acarretam dificuldades e limitações em sua interação com o meio físico e social (GIL, 2002).

O artigo 4º do Decreto nº 3.298/99, considera pessoa portadora de deficiência a que apresenta deficiência física, auditiva, visual, mental ou múltipla. É considerado deficiente físico, o indivíduo que possui uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo, acarretando o comprometimento da sua função física; deficiente auditivo, o que apresenta perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras; deficiente visual é aquele que apresenta cegueira ou baixa visão (visão reduzida) em ambos os olhos; pessoa portadora de deficiência mental, a que apresenta um funcionamento intelectual significativamente inferior a média, com manifestações antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas e deficiente múltiplo é o indivíduo acometido por duas ou mais deficiências primárias.

O artigo 5º da Constituição Federal do Brasil/1998 (CFB), assegura que "todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade".

Entretanto, quando o assunto se refere a pessoas deficientes, estes direitos não são respeitados. A sociedade, desde seus primórdios, inabilitou os portadores de deficiência, marginalizando-os e privando-os de liberdade; eles sempre foram alvo de atitudes impiedosas e preconceituosas (MACIEL, 2000).

Como expôs Maciel (2000), desde as civilizações antigas, os deficientes sempre foram tratados de forma agressiva; sofriam com o preconceito, eram rotulados, segregados, excluídos e em alguns casos, propositalmente exterminados. Geralmente encontrava-se crianças deformadas e indesejadas, jogadas em esgotos ou mesmo abandonadas a própria sorte. De acordo com Silva e Dessen (2001), somente com o advento do Cristianismo, é que eles passaram a ser vistos como possuidores de alma, e portanto, considerados filhos de Deus; desta forma não seriam mais desamparados, e sim, acolhidos por instituições de caridade.

Porém, só em meados do século XX se percebeu uma atitude de responsabilidade pública frente às necessidades dos deficientes, no que diz respeito à conquista de direitos à saúde, educação, moradia. Falkenback, Drexsler e Werler (2008), acrescentam que ainda hoje, mesmo tendo conseguido um espaço na sociedade, eles são vistos por algumas pessoas com desprezo, como incapacitados, apáticos e improdutivos, e que nada têm a contribuírem e acrescentarem, posto que, é mais fácil enxergar e julgar pelas limitações e a aparência física do que pelos potenciais e capacidades de tais indivíduos.

Todavia, de forma mansa e pacífica os deficientes estão ocupando seu espaço, aparecendo com mais freqüência nos noticiários televisivos e jornalísticos. Destacam-se na área esportiva com as Paraolimpíadas, em que os atletas brasileiros conquistaram várias medalhas, inclusive ouro e prata. Ganharam também as passarelas da moda e a notoriedade dos comerciais de televisão. Para ilustrar estas informações, destaca-se, Danieli Haloten, deficiente visual congênita, que neste ano de 2009 a exemplo de outros deficientes que adquiriram popularidade por participarem de novelas e programas de auditório, tornou-se a primeira atriz cega a compor o elenco artístico de uma novela de destaque e numa emissora de grande porte. Com isto, percebe-se que as novelas e a mídia de modo geral estão abordando muito mais a questão da deficiência, fazendo-a evidente não pelas limitações a ela inerentes, mas pelas potencialidades que cada indivíduo pode ter, apesar de alguns obstáculos psíquicos e mentais. E sob esta premissa, permite a abertura de espaços para as campanhas de inclusão social, popularizando o tema "ser diferente é normal".

E como a mídia tem grande poder de influência sobre as pessoas, o resultado do seu "trabalho" de integração social, é perceptível em várias circunstâncias e locais, como nas escolas, nas lanchonetes, nos *shoppings centers*, nas empresas, nas ruas, que embora de forma gradual, a sociedade começa a notar a existência destas pessoas e compreender que as potencialidades sobrepujam-se as impossibilidades e, a partir da mudança de percepções e concepções, a sociedade permite se organizar para acolhê-las com menos restrições e assim, na repetição destas ações, acaba por ocorrer, mesmo que lentamente, o processo de desmistificação de idéias errôneas, geradas durante vários anos de história onde o preconceito impera na cabeça das pessoas.

A visão da deficiência pelos pais é mutável, dependente de diversos fatores e situações vividas, que irão interferir diretamente na forma de enxergarem o mundo e na definição de suas ações. A princípio, eles sentem grande dificuldade em aceitar o filho, porque em suas mentes existem também o preconceito, a vergonha de assumirem publicamente um filho "diferente", que não se encontra dentro do estereótipo de beleza e perfeição impostos pela

sociedade atual. Matos, *et al* (2006, p. 60), esclarecem que inicialmente os pais tendem a focar apenas a deficiência, como se a alma da criança também estivesse deficiente, ao afirmarem que "[...] os pais geralmente recebem os filhos como uma deficiência, e não como uma criança portadora de uma deficiência". Falkenback, Drexsler e Werler (2008), comentam que só depois do nascimento e da convivência diária com os filhos é que os pais passam a se interessarem e buscarem informações sobre as deficiências, e a partir daí, seus conceitos começam a se modificarem, fazendo-os ver uma criança portadora de necessidades especiais com uma visão mais aberta e ampla, desfazendo assim a idéia de deficiente como uma pessoa incapaz, sem nenhuma habilidade ou interesse e totalmente dependente.

Um dos fatores que tem sensibilizado os pais a aceitarem com mais facilidade a deficiência dos filhos é a possibilidade do ingresso deles em uma escola inclusiva ou regular e a orientação de profissionais especializados. A escola inclusiva desenvolve nos pais, a segurança de que a sociedade é capaz de incluir o seu filho, como também, de que a sua deficiência não o restringe ao isolamento discriminador. Para Moura (1997), matricular os filhos em uma escola especial significa o rompimento com todos os sonhos e projetos idealizados, é como se estivessem limitando a capacidade dos filhos, como se estivessem atestando que eles não serão capazes de vencer seus próprios limites.

Saber que existem profissionais capacitados e especializados para atenderem os filhos e ajudarem no seu desenvolvimento, transmitem segurança aos pais, e segundo Paula e Costa (2006), permite que futuramente eles possam vivenciar experiências positivas dentro das possibilidades da criança, e consequentemente, que esta criança se desenvolva a ponto de ter plenas condições de desfrutar de seus direitos e deveres, sendo respeitada em suas limitações, mas valorizando suas capacidades.

2.2 Do Nascimento ao Impacto do Diagnóstico e Enfrentamento

Quando se pensa em família, nos vem à cabeça a idéia de um conjunto de pessoas unidas por laços sanguíneos e/ou afetivos que geralmente dividem o mesmo teto. A família é a primeira instituição na qual o indivíduo é inserido, é também, o alicerce de formação do ser humano. Um casal forma uma família e cria seus filhos para que eles cresçam e constituam a sua a partir de descendentes, que representam o símbolo da perpetuação da espécie, e para isso, planejam e esperam ansiosamente a chegada daqueles seres que darão imortalidade aos seus gens: os filhos, dando continuidade ao ciclo.

Na maioria das vezes, a notícia de uma gravidez é algo esperado de forma ansiosa e gera muita expectativa em toda a família, principalmente nos pais, que logo passam a fantasiar sobre o sexo do bebê, a sonhar com uma criança sadia, bonita, inteligente, perfeita, que se sobressaia na sociedade competitiva em que vivemos, e realize todos os projetos e planos idealizados por eles (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007).

O período gestacional é cercado por uma atmosfera de magnitude que não combina com a imperfeição. De acordo com Dallabrida (2000), este período é caracterizado por exacerbadas crenças e mitos em torno do que a futura mãe deve ou não fazer para garantir a integridade física e mental da criança que está sendo gerada, e até mesmo os pensamentos são censurados quando surgem preocupações relacionadas com a saúde do bebê.

Diante de tanta satisfação e comemoração, a revelação do diagnóstico da deficiência de um filho origina uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como: angústia, medo, vergonha, culpa, incertezas. Lemes e Barbosa (2007) afirmam que os pais tendem a ver a deficiência dos filhos a princípio, como desumanizadora, como um "castigo divino" destinado a eles, e quase sempre demoram a compreender e aceitar o fato de terem que conviver com as futuras limitações e impossibilidades dos filhos.

Segundo Petean e Pina Neto (1998), para os pais, o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais é traumático e desestruturador; sentimentos de choque, negação, raiva, tristeza e culpa comumente aparecem, independente da gravidade do caso, permanecendo assim, até que um novo equilíbrio emocional se restabeleça.

Porém, até que se alcance novamente essa estabilidade emocional e atinja o estágio de aceitação da nova situação, eles terão um longo caminho a percorrerem, posto que, nenhuma família está imune ao nascimento de uma criança com deficiência, as pessoas tendem a não considerar este fato como uma possibilidade e são pegas totalmente despreparadas para lidarem com as mudanças provocadas por este acontecimento, onde sabe-se que, são inevitáveis.

De acordo com um estudo realizado por Canho, Neme e Yamada (2006), o choque é a reação inicial frente ao diagnóstico, os pais buscam manter o controle dos impulsos e a calma, porém, naturalmente apresentam-se ansiosos e temerosos diante da situação do filho. Segundo Matos, *et al* (2006), este estado de choque é desencadeado pela interrupção abrupta dos sonhos e das expectativas dos pais em relação ao futuro dos filhos e geralmente, é acompanhado de choro, de condutas irracionais, sentimentos de desamparo, tristeza e desapontamento pelo filho "perdido". Passado o impacto inicial, marcado predominantemente

pela reação de choque, os pais vivenciam os mais diversos sentimentos até que consigam se reestruturarem emocionalmente.

A negação é um mecanismo de defesa comumente utilizado pelos pais; também conhecida como "fuga da realidade", neste período, os pais utilizam-se de escapismos para justificarem a deficiência dos filhos, criam expectativas irreais sobre esperanças de cura, porém este período é considerado de transição, em que os sentimentos de rejeição, são substituídos por sentimentos menos radicais (PETEAN; PINA NETO, 1998). Matos, *et al* (2006), ressaltam a importância desta fase de transição, pois permite aos pais um tempo necessário para superarem e digerirem o sabor amargo provocado pela notícia, em que eles buscam formas de se familiarizarem com os filhos, de enxergarem possibilidades e não só anormalidades nas suas crianças, levando a um início de ligação afetiva e superação da situação.

Frequentemente, surgem sentimentos de raiva e ressentimento ocasionados pela frustração dos sonhos e projetos que não serão realizados. Segundo Canho, Neme e Yamada (2006), a raiva pode propagar-se em várias direções, atingindo os profissionais, cônjuges, parentes, vizinhos, amigos; e podem gerar comportamentos agressivos e grave descompensação emocional. Este é um momento muito delicado para os pais, uma vez que eles querem externar toda revolta, mágoa e decepção por meio de palavras ou mesmo ações, e com isso, acabam atingindo outras pessoas que buscam apenas, ajudá-los e confortá-los no que for preciso.

De acordo com Petean e Pina Neto (1998), a partir do momento em que os pais se tornam conscientes do diagnóstico, eles querem encontrar explicações concretas para compreenderem o que levou o filho a desenvolver determinada deficiência. Encontrar culpados também é uma reação bastante presente, uma vez que exime de si a responsabilidade pela anomalia da criança, e atribui a outras pessoas ou a outros fatores, como por exemplo, um "castigo divino", a responsabilidade pela deficiência do filho.

O profissional de saúde é determinante no apoio incondicional aos pais e durante todo o processo de reacional ocasionado pelo trauma. Barbosa, Chaud e Gomes (2008), vão além, e frisam a responsabilidade do profissional da saúde a partir do momento em que ele informa aos pais sobre a deficiência de um filho. No entender desses autores, o desamparo vivenciado pelos pais nessa fase de adaptação pode ser amenizado se forem utilizadas maneiras mais adequadas de trazer ao conhecimento deles essa informação.

> "A forma como a notícia é dada, o momento em que é dada e o tipo da linguagem utilizada podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos do problema, influenciar as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento físico e mental de seu filho, dificultar o estabelecimento dos vínculos afetivos, e exacerbar ou minimizar os conflitos intrapsíquicos e interpessoais existentes entre o casal". (PETEAN; PINA NETO, 1998, p. 289).

Geralmente, os responsáveis por noticiarem aos pais e familiares o nascimento de uma criança especial, nem sempre se encontram aptos a fazê-lo da forma menos traumática, eles tendem a ressaltar os aspectos limitantes da doença, raramente informam e esclarecem sobre as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce, os centros de educação e terapia (MACIEL, 2000). Isto irá refletir diretamente no aumento das dificuldades de enfrentamento da nova situação, além de retardar consideravelmente, a busca por auxílio profissional especializado para melhorar o relacionamento familiar com o novo membro tão especial.

Neste momento tão difícil para os pais, que é o impacto do diagnóstico da deficiência, é importante ressaltar que os filhos portadores de necessidades especiais precisam somente de cuidados especiais que lhes favoreçam os recursos necessários para viverem de acordo com a limitação causada por sua deficiência (MACIEL, 2000). Eles conseguem ter uma vida dentro da normalidade, dependendo apenas, da forma como os pais e a família reagem e lidam com estas dificuldades para então poder contribuir para o seu desenvolvimento físico, intelectual e emocional. Segundo Matos, *et al* (2006), o profissional da saúde deve orientar e principalmente conscientizar os pais do seu papel no desenvolvimento dos filhos e, na composição do seu caráter, auxiliando assim na formação de cidadãos úteis e produtivos à sociedade.

Os profissionais têm que ter o cuidado para perceberem o momento em que os pais estejam abertos para ouvi-los, respeitando sempre o seu período de sofrimento e negação, e levando em consideração também, as condições do bebê, pois sob o impacto da notícia, os pais podem distorcer as informações e acabam percebendo apenas anomalias em sua criança, aumentando assim, os sentimentos de rejeição pelo filho (HOHER; WAGNER, 2006). Portanto, é fundamental que o profissional de saúde incentive e encoraje os pais a aceitarem o desafio que terão que enfrentar, e este sofrimento, este medo de encararem a nova situação diminui sensivelmente, à medida em que eles adquirem maiores conhecimentos acerca da deficiência dos filhos, passando a ter mais confiança para conviverem e ajudá-los a se desenvolverem.

Superada todas as etapas deste difícil processo de adaptação, os pais começam a aceitarem e assumirem o seu papel de cuidadores, protetores e educadores deste novo ser que acabou de nascer, dando um importante passo em direção à organização familiar, uma vez que a criança deficiente exige que a família, e mais especificamente os pais, se organizem para atenderem as suas necessidades especiais. De acordo com Barbosa, Chaud e Gomes (2008) mesmo sendo apenas um membro da família deficiente, todos os demais são afetados, e até certo ponto incapacitados por ele, uma vez que a rotina da casa é alterada e a vida social da família também sofre mudanças.

A família, de modo geral, desenvolve um papel primordial no auxílio à criança deficiente, pois de acordo com Lemes e Barbosa (2007), é nela que a criança se sentirá segura para aprender e se desenvolver no sentido de superar suas limitações e executar diferentes tarefas. Também é na família que os pais encontram forças para enfrentarem as dificuldades que estão por vir, pois, durante este difícil processo de adaptação, contarem com o apoio incondicional dos demais familiares é a força necessária para superarem todos estes sentimentos de perda, angústia, desespero, rejeição, solidão e finalmente restabelecerem o equilíbrio emocional.

2.3 O sentir e o agir materno

Todo recém-nascido depende de um cuidador, pois necessita para um melhor desenvolvimento, de atenção, carinho, amor, proteção; e de acordo com Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), o mesmo também acontece com uma criança portadora de necessidades especiais.

O desenvolvimento e o crescimento de uma criança especial está intrinsecamente associado a sua interação com a mãe, uma vez que as crianças passam um tempo considerável de suas vidas sob os cuidados da genitora, e consequentemente, o desempenho infantil é influenciado pelo ambiente a sua volta e pelos ensinamentos maternos. Assim, a figura da mãe torna-se decisiva na limitação e distorção ou na estimulação e facilitação do desenvolvimento do filho deficiente.

Portanto, o bom vínculo afetivo estabelecido entre o binômio mãe/criança desde o momento do nascimento, segundo Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), refletirá diretamente num desenvolvimento e crescimento adequado ao bebê, uma vez que, a mãe estará confortável e pronta para exercer o seu papel. Sigaud e Reis (1999), validam as palavras de

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), ao afirmarem que as mães atuam de maneira a restringir ou ampliar as oportunidades de desenvolvimento dos filhos, bem como as suas possibilidades de integração social.

Anauate e Amiralian (2007) destacam que, por ocasião da insegurança e inexperiência, algumas tendem a adotar uma atitude superprotetora, fazendo tudo pelos filhos, inclusive atividades que eles poderiam facilmente realizar, o que acaba impedindo importantes experiências que favoreçam o desenvolvimento das crianças, bem como, lhes transmitem um conceito de incapacidade e insuficiência de difícil superação. Infelizmente, na maioria das vezes, as mães sentem-se inseguras e despreparadas para os cuidados com os filhos, têm medo do convívio com o filho deficiente, de não saberem como lidar com eles.

Ainda, de acordo com estes autores, esta aproximação entre a mãe e seu filho deficiente, permite que o bebê sinta-se protegido, seguro, e é através dessa interação que a criança terá condições de um desenvolvimento absolutamente condigno, considerando as suas limitações, e estabelecendo-se como um ser integrado e com noções claras do eu, do outro e da realidade.

Porém, nem sempre é tão fácil estabelecer este vínculo materno e apego ao bebê. As mães à principio, travam uma luta contra seus próprios sentimentos, inicialmente existe verdadeira aversão física e emocional a criança; e embora vivenciando uma situação bastante contraditória, segundo Barbosa, Chaud e Gomes (2008), almejam dar continuidade ao seu papel de mãe de uma criança deficiente buscando alternativas de adaptação a essa realidade, uma vez que, mães de crianças deficientes vivenciam o processo da maternidade gradativamente, e os laços afetivos vão se fortalecendo aos poucos, pois, como explicado anteriormente, existe um período de rejeição e distanciamento do filho, a fim de elaborarem e reorganizarem suas emoções e sentimentos.

Confrontada com uma mistura de emoções e mudanças intensas, a genitora, criada sob a idéia de que seu instinto materno a faria amar seus filhos incondicionalmente, surpreende-se com a dificuldade que sente em aceitar e amar o filho deficiente e sofre por socialmente sua mente rejeitar esse sentimento como sendo impróprio de uma mãe (SIGAUD; REIS, 1999).

Diferentemente do homem, a mulher necessita logo se restabeler do choque de gerar um filho "imperfeito", pois precisa cuidar, alimentar e amar esse pequeno e indefeso ser, que acabou de chegar e que tanto precisa de uma atenção especial, e na concepção de Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007), quanto mais rápida forem atendidas as necessidades básicas destas crianças, melhor serão suas respostas de adaptação e desenvolvimento.

É comum o sentimento de culpa destacado por Dallabrida (2000), onde a autora afirma que sentir-se culpados pela deficiência dos filhos, é uma reação natural que atinge principalmente as mães, pois é da mulher que provem os elementos essenciais para a formação física do bebê, é a ela que se dirá o que é saudável ou não fazer, desde a qualificação dos alimentos a ingerir, aos hábitos a serem evitados ou cultivados e as práticas a abolir.

Para entender o real alcance do que representa para a mulher o nascimento de um filho excepcional, Souza e Boemer (2003), alertam que uma criança portadora de necessidades especiais necessita de um cuidado mais acentuado, de atenção redobrada e, geralmente, pela própria constituição da família, a mãe é a figura mais próxima dos filhos, uma vez que, acaba pesando sobre ela a responsabilidade do cuidado com o filho deficiente, o que a leva a abdicar de seus sonhos, da sua vida social, para acompanhar cotidianamente o filho.

Matos, *et al* (2006), concordam com Souza e Boemer (2003), ao afirmarem que a vida das mães torna-se limitada pelo alto grau de dependência do filho, o que provoca bruscas mudanças na sua vida pessoal e social. Entretanto, é salutar destacar que a fragilidade desta criança não admite muitos atrasos, uma vez que, de acordo com Anauate e Amiralian (2007), as conseqüências de um distanciamento materno podem ser graves, e se prolongadas por muitos meses, irreversíveis.

Segundo Barbosa, Chaud e Gomes (2008), vivendo neste cotidiano de angústia e desespero, a mulher se flagra visualizando na terminalidade do filho a possibilidade de ter seu sofrimento atenuado. E acrescentam que, embora inicialmente essa percepção traga uma sensação de alívio por resolver o problema, na maioria das vezes é acompanhada de sentimentos de culpa e remorso por não ter conseguido amar o filho e por ter desejado sua morte.

O que ocorre, é que as mães parecem ver nos filhos uma extensão de si e, no caso de uma criança deficiente, é uma parte de si que ela tem dificuldade de amar. Junte-se a isso, o fato de que a princípio, a mulher ainda está se refazendo da "morte" de seu filho idealizado, de modo que, embora esta leitura de mundo um pouco irreal, afete sua função materna, é perfeitamente normal e compreensível nos primeiros instantes (MATOS *et al*, 2006).

De acordo com Petean e Pina Neto (1998), somente depois de terminada esta fase de "enlutamento" pela perda do filho idealizado e aguardado, é que as mães começam a tomar as providências necessárias para proporcionarem a criança uma melhor perspectiva de vida, passando a "aceitá-la" e tomando posições e decisões mais realistas diante da nova situação. Souza e Boemer (2003), alertam que é preciso lembrar que a mulher não é apenas mãe de um

filho com deficiência, mas também esposa, dona de casa, e possivelmente mãe de outros filhos, o que transforma o cotidiano dela num enfrentar de responsabilidades imensas.

As formas de enfrentamento utilizadas principalmente pelas mães para superarem o impacto desta notícia, na concepção de Barbosa, Chaud e Gomes (2008), depende de como cada uma teve ciência que seu filho é uma criança especial, entretanto, de um modo ou de outro, mais cedo ou mais tarde, todas elas terão que desenvolver seu próprio jeito de encararem e superarem o trauma inicial e arvorarem-se no seu papel materno de protetora e orientadora daquela criança.

Passado todo esse período de impacto, as mães começam a se preocupar quanto ao futuro dos seus filhos, visto que a expectativa de vida dos portadores de necessidades especiais aumentou significativamente nos últimos anos, e segundo Dallabrida (2000), as mães sentem-se apreensivas com a possibilidade de morrerem e o filho não receber uma assistência adequada.

Diante de tal preocupação as mães travaram uma luta de longa data por melhores condições de vida para os filhos, buscando a inclusão deles na sociedade. Esta árdua batalha não se trata da negação da deficiência dos filhos, mas de fazer com que a sociedade aceite e compreenda os deficientes como "gente", sem nenhum juízo de valor, afinal uma criança com deficiência não é inferior ou anormal, é apenas possuidora de diferenças (MACIEL, 2000).

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudo

Para alcançar os objetivos propostos neste estudo, fez-se a opção por uma pesquisa de campo, exploratória com uma abordagem qualitativa. Fez-se a opção pela análise e interpretação das narrativas do grupo de mães que foram entrevistas, não havendo a preocupação em quantificar as informações e sim, aprofundar os relatos e recordações da realidade dos fatos sem a necessidade de elaborar um juízo de valor.

Segundo Gil (1991), a pesquisa exploratória envolve levantamento bibliográfico, entrevista com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado, e análise de exemplos que estimule a compreensão sobre os fatos abordados.

De acordo com Minayo (1994), a pesquisa qualitativa surge diante da impossibilidade de investigar e compreender, por meio de dados estatísticos, alguns fenômenos voltados para a percepção, à intuição e a subjetividade. É uma pesquisa direcionada para a investigação das relações humanas, onde suas ações são influenciadas pelas emoções e sentimentos aflorados diante das situações vivenciadas cotidianamente.

3.2 Local da pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida na Escola CEEIGEF (Centro de Educação Especial Integrada Geny Ferreira), localizada na cidade de Sousa - PB. A opção por esta instituição deve-se ao fato de ser uma escola que prioriza a educação inclusiva, de referência na região, pois atende crianças especiais, vindas inclusive de outros municípios próximos, portadoras de vários tipos de deficiências, bem como com crianças sem nenhuma deficiência, as tidas como "normais", tendo por objetivo principal a busca por uma escola inclusiva. Foi fundada no dia 04 de março de 1990, mas só no ano de 1993 passou a atender crianças com diferentes tipos de deficiência. É uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que não faz distinção religiosa, e totalmente descomprometida com qualquer envolvimento com partidos políticos. Além disso, o local foi priorizado também, porque conta com a participação das mães, que são o sujeito da nossa pesquisa, e de voluntários, que se fazem presentes para contribuírem para o desenvolvimento das crianças.

3.3 Participantes do estudo

A população da investigação é o conjunto de todos os elementos que possuem determinadas características em comum, e a amostra é um subconjunto da população, e através dela se permite estabelecer ou estimar as características da população (GIL, 1991).

A população deste estudo foi constituída por todas as mães cujos filhos são deficientes e estudam na Escola CEEIGEF. A amostra da pesquisa foi composta por 15 mães, e atendendo-se a uma sugestão elaborada pela diretora da escola, ela mesma selecionou as mães participantes do estudo, sob a alegação de conhecer as que se sentiriam mais abertas para falar sobre o assunto, e também por poder priorizar os diferentes tipos de deficiência, levando-se também em consideração a participação voluntária na pesquisa, atendendo os requisitos da resolução 196/96 após a explicação dos objetivos do trabalho e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3.4 Posicionamento ético das pesquisadoras

As pesquisadoras seguiram fielmente as observâncias éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), principalmente no cumprimento ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), que trata da participação voluntária, confidencialidade dos dados, anonimato, desistência a qualquer momento da pesquisa e permissão para publicação da pesquisa.

Em cumprimento as normas da Resolução, todos os participantes foram informados sobre os objetivos e métodos da pesquisa, e somente participaram da pesquisa as mães que aceitaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para que fosse possível a realização da coleta de dados, o projeto foi encaminhado para apreciação e parecer ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria.

3.5 Instrumento e coleta de dados

Para a realização da coleta de dados, foi elaborado um roteiro semi-estruturado (APÊNDICE B), contendo perguntas de cunho sócio-demográfico e 6 questões subjetivas pertinentes aos objetivos do estudo. A escolha por esta técnica se deu por ser um procedimento bastante utilizado no campo de trabalho, onde o pesquisador recolhe

informações através da fala dos atores sociais, a partir de seus pressupostos, advindos da definição do objeto da investigação (MINAYO, 1996).

Inicialmente foi encaminhado um ofício a diretora da Escola CEEIGEF solicitando sua autorização para a realização da pesquisa. Recebido o ofício e após apreciação e aprovação do projeto do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade Santa Maria, iniciou-se a pesquisa durante o mês de junho de 2009.

A aproximação com as participantes do estudo ocorreu, inicialmente, através de uma apresentação pessoal, seguida da exposição de informações a respeito da pesquisa e seu principal objetivo. As entrevistas foram realizadas individualmente, algumas em uma sala reservada, na própria escola, outras no domicílio das mães, de acordo com a disponibilidade e o melhor horário para elas. O questionário foi respondido oralmente pelas participantes do estudo e escritos pela pesquisadora no momento da entrevista.

A princípio as entrevistas seriam gravadas, mas optei por não gravá-las, uma vez que teria que me resguardar de cuidados para que este não fosse um elemento intruso, e ainda assim, não teria a certeza de que ele não continuaria a ser um elemento perturbador e restringisse a espontaneidade das participantes, comprometendo a busca de elementos essenciais à pesquisa.

É relevante ressaltar que durante o processo da coleta de dados, foi possível perceber que as participantes sentiram-se confortáveis para se expressar livremente, apresentando um discurso de forma consciente, clara, atentando aos questionamentos feitos pelo estudo.

3.6 Análise dos dados

Os dados coletados foram analisados qualitativamente, sendo empregada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Neste sentido, foi adotada a técnica do discurso do sujeito coletivo proposta por Lefevre, Lefevre e Teixeira (2000), que consiste na organização de dados discursivos provenientes dos depoimentos dos participantes, permitindo resgatar a compreensão sobre um determinado tema num dado universo.

O discurso do sujeito coletivo ou DSC é um discurso síntese elaborado com pedaços de discursos semelhantes reunidos em um só discurso. Segundo Lefevre e Lefevre (2003), esta técnica consiste em analisar o material verbal coletado em pesquisas que tem depoimentos como sua matéria prima, extraindo de cada um dos depoimentos as Idéias Centrais e suas correspondentes Expressões Chave; com as Idéias Centrais e Expressões

Chave semelhantes compõem-se um ou vários discursos síntese que são os Discursos do Sujeito Coletivo.

Este processo de análise envolve as seguintes etapas:

- Seleção de expressões-chave de cada discurso em particular;
- Identificação da idéia central de cada umas das expressões-chave;
- Identificação de idéias centrais semelhantes e complementares;
- Reunião das expressões-chave referentes às idéias semelhantes e complementares em um discurso síntese, que constitui o Discurso do Sujeito coletivo.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 Caracterização da amostra

Na 1ª parte desta seção, nos atemos a descrição da caracterização sócio-demográfica da amostra pesquisada, onde foram utilizados variáveis como faixa etária, estado civil, nível de instrução, requisitos necessários para um melhor conhecimento do perfil das participantes, cuja variabilidade pode interferir significativamente nas concepções acerca da temática em destaque.

Tabela 1 - Apresentação das mães segundo: idade, estado civil e escolaridade.

VARIÁVEIS	f	%
Idade		
20 – 30 anos	05	33%
31 – 40 anos	10	67%
Estado Civil		
Casada	13	87%
Divorciada	02	13%
Escolaridade		
Ens. Fund. Incompleto	06	40%
Ens. Médio Incompleto	04	27%
Ens. Superior Completo	05	33%
TOTAL	**15**	**100%**

A tabela 1 mostra que das participantes entrevistadas, 33% tinham idade entre 20 e 30 anos; 66% entre 31 e 40 anos, predominando aquelas em idade acima dos 30 anos. A faixa etária composta por mulheres mais maduras era o esperado, uma vez que todas as crianças estão em idade escolar, ou seja, têm idade entre 5 e 12 anos, correspondente portanto, às médias gerais da maternidade.

Com relação ao estado civil, 87% são casadas e apenas 13%, divorciadas. Observa-se que a criança deficiente não ocasionou a ruptura do casal na maioria das famílias e mesmo as mães divorciadas relataram que a separação ocorreu por outros motivos, nada tendo haver com o nascimento da criança. De acordo com Cavalcante (2001), a "anormalidade" de um filho, pode unir ou desestruturar completamente o casal, e isto, depende do caminho escolhido pelo marido e pela mulher para encararem o problema, visto que algumas pessoas tendem a se aproximar cada vez mais na dor, na tristeza e outras, tendem a se esquivar das responsabilidades. Ainda segundo a autora, a dor é um ingresso à transformação, e quando bem elaborada favorece a família e fortalece os laços afetivos.

No que se refere ao grau de escolaridade, 40% têm o ensino fundamental incompleto, 27% o ensino médio incompleto e 33% concluíram o terceiro grau. A baixa escolaridade materna limita o acesso a informações que possam facilitar o entendimento sobre a deficiência dos filhos e influencia diretamente no aumento das dificuldades de comunicação com os profissionais. De acordo com Sigaud e Reis (1999), as mães que possuem um conhecimento mais amplo e um nível de instrução elevado estão mais preparadas para compreenderem o fenômeno da deficiência, uma vez que, conseguem entender a anomalia dos filhos enquanto um problema orgânico ou genético, de etiologia muitas vezes, desconhecida, enquanto as mulheres com um nível de instrução menor vêem a criança como um todo, têm dificuldade de assimilar alguns elementos do conhecimento científico e permanecem com uma vaga idéia sobre a deficiência do filho.

4.2 Dados voltados para os objetivos da pesquisa

Esta é a 2ª parte da seção que contém o material de análise e constituiu-se das quinze entrevistas realizadas com as participantes do estudo. Inicialmente, foi realizada uma leitura atenta do conteúdo dos discursos, e uma releitura, visando compreender o real sentido das respostas. A partir da apreensão dos significados revelados pelas mães em suas falas, foi possível elaborar as expressões-chave e suas respectivas idéias centrais, desenvolvendo-se, desta forma, o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que será apresentado a seguir:

Quadro 01 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: O que a senhora sentiu quando foi informada que seu(a) filho(a) era uma criança especial?

IDÉIA CENTRAL (IC)	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Estado de choque / Medo.	*Foi um grande susto, um choque [...] senti um grande impacto, depois cai por terra, chorava todos os dias [...] fiquei triste [...] tive muito medo [...] não sabia o que fazer, nem como agir.*

Qualquer ocorrência inesperada causa medo, angústia, estranheza; assim também acontece com a descoberta da deficiência de um filho. A presença de uma criança com necessidades singulares faz com que a família, e mais especificamente as mães vivam o choque e o temor em relação ao evento.

No quadro 01, percebe-se, pela narração das mães, que elas sofreram muito com a revelação do diagnóstico médico, sofreram pelo receio de não saber como agir, pelas incertezas do futuro, pelo preconceito que terão que enfrentar e também pelo sofrimento que o filho vivenciará ao longo da vida.

Segundo Dallabrida (2000), este processo reacional vivenciado pelas genitoras, está vinculado à constatação feita por elas, de que o filho não será igual às outras crianças e está relacionado também, ao medo do desconhecido, do convívio com o filho, do preconceito da sociedade e principalmente com receio de quais implicações futuras afetarão a integridade do seu ente.

Petean e Pina Neto (1998), confirmam o relato feito pelas mães ao afirmarem que este período inicial é sentido como o mais difícil, marcado por muito choro, tristeza, decepção, insegurança e dúvidas.

O impacto provocado pela deficiência de um filho mostra-se como um processo doloroso para as mães e de acordo com Barbosa, Chaud e Gomes (2008) todo este processo é desencadeado porque elas vêem no nascimento de um filho deficiente, a quebra de todas as expectativas formadas com relação à maternidade, visto que, todos os sonhos e planos estão ameaçados frente o diagnóstico da deficiência.

O choque diante da nova situação também é observado no discurso das mães, o que é perfeitamente compreensível, uma vez que, todos os planos e sonhos idealizados para a criança são desfeitos, e tendo em vista a falta de preparo e o desconhecimento acerca da deficiência, elas tendem a tratar tal fato como um tabu, e naturalmente ficam estarrecidas frente à realidade atual.

Segundo afirmam Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) o choque sempre vai existir ao se tomar conhecimento de tal fato, e independente da força e do equilíbrio emocional de uma pessoa, dificilmente ela se encontrará preparada para enfrentar esta cruel realidade. Portanto, de acordo com Matos, *et al* (2006), a mulher sente-se no direito de manifestar toda sua revolta e seu desapontamento pelo filho "perdido" ou "real".

Deste modo, a expectativa de toda mãe é ver o filho crescer e desenvolver-se de forma saudável e, conforme destacam Fiamenghi Jr. e Messa (2007), qualquer evento que ameace esta expectativa pode provocar conflitos na vida dela.

Quadro 02 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: No quê a senhora se apoiou para enfrentar esta situação?

IDÉIA CENTRAL (IC) - 2.1	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Fé como sinônimo de força e esperança.	*Me apoiei em Deus, minha rocha firme [...] na minha fé que me fortalece a cada dia [...] Pedia a Deus pra aquela situação se normalizar [...] eu tinha esperança que tudo ia mudar porque Deus pode tudo.*
IDÉIA CENTRAL (IC) - 2.2	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Apoio do cônjuge e familiares.	*O meu marido me ajudou demais, ele e minha família me deram muita força [...] meu esposo foi fundamental neste processo [...] teve comigo o tempo todo [...] sem ele eu não tinha conseguido.*
IDÉIA CENTRAL (IC) - 2.3	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Ajuda profissional.	*Depois do primeiro impacto, busquei ajuda médica [...] procurei o máximo de informação a respeito do problema [...] queria saber tudo sobre o meu filho [...]*

O Brasil é um país predominantemente católico, e a maioria das pessoas tem grande devoção em Deus, confiam em milagres, e através desta crença no Divino, sentem-se fortalecidos a vencer os obstáculos, e por meio da fé e da esperança acreditam que todas as dificuldades serão ultrapassadas.

As mães do presente estudo também se mostraram bastante espiritualizadas ao relatarem sua confiança em Deus como maior aporte para superarem suas dificuldades, uma vez que elas vêem em Cristo a possibilidade de cura para os filhos. Neste momento percebe-se a fase de negação ou "fuga da realidade", visto que, embora inconscientemente, elas se apegam em expectativas irreais acreditando que se for da vontade do Criador, os filhos receberão o milagre da "cura".

De acordo com Dallabrida (2000), geralmente às mulheres relacionam o nascimento dos filhos deficientes, a crença de que estão sendo testadas por Deus, ou foram escolhidas por Ele porque tinham condições necessárias para serem boas mães e assistirem as crianças nas suas limitações, e diante disso, acabam se apoiando na fé em Deus para buscarem forças de enfrentar as adversidades.

Segundo Matos, *et al* (2006), esta esperança de que os filhos vão ser curados através da fé, ou mesmo de explicar a deficiência por meio dela, é uma forma que elas encontraram de esconderem dos outro e de si mesmas a perda dos sonhos e desejos imaginados para os filhos.

No DSC 2.2 do quadro 02, as mães apontam o apoio da família e principalmente do esposo, como fundamentais para enfrentarem a situação. Segundo pesquisa realizada por Dessen e Braz (2000), o suporte recebido pelo marido/companheiro é a base principal para enfrentar as dificuldades com os filhos. pois desencadeia a afetividade e interesse da mãe para com suas crianças.

Quando um casal resolve celebrar sua união, prometem permanecerem assim por todos os momentos de suas vidas, "na alegria e na tristeza", para que juntos, possam enfrentar todas as dificuldades, lado a lado, um apoiando o outro nos momentos de fraqueza e decepção. A cumplicidade entre o casal, a amizade, a segurança favorecem para que eles consigam vencer os desafios que a vida proporciona. De acordo com Dessen e Braz (2000), casamentos saudáveis e sólidos proporcionam maior suporte aos cônjuges, e o apoio emocional oferecido pelo esposo à mulher contribui significativamente para o enfrentamento das dificuldades e influencia no melhor desenvolvimento dos filhos.

De acordo com Barbosa, Chaud e Gomes (2008), a cumplicidade do esposo proporciona a mulher (mãe), segurança e tranqüilidade, levando-a a sentir-se amparada e compreendida; para ela, ter um companheiro neste momento tão difícil, significa uma possibilidade de vencer os conflitos e desafios que estão por vir.

No DSC 2.3 as mães relatam que, a procura por ajuda profissional para se inteirar sobre a deficiência dos filhos é fundamental para enfrentarem a nova situação, visto que, no

momento que tomam consciência da real situação, sentem a necessidade de entender os motivos que levaram a criança a desenvolver determinada deficiência. Esta visão é compartilhada por Silva e Dessen (2001), já que afirmam que a principal tática de enfrentamento utilizada pelas mães frente à deficiência dos filhos é a procura por informações e ajuda de profissionais especializados, buscando estratégias para um desenvolvimento saudável.

O principal objetivo das mães é proporcionar um bom desenvolvimento para os filhos, independente do suporte que busquem ou disponham e de acordo com Falkenback, Dresler e Werler (2008), elas vivem em um contínuo esforço de aprenderem e de obterem maiores esclarecimentos para agirem de forma adequada e com a convicção de estarem fazendo o melhor.

Quadro 03 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: Quais mudanças ocorreram na sua vida e na de sua família a partir do nascimento de seu(a) filho(a)?

IDÉIA CENTRAL (IC)	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Adequação às necessidades da criança.	*[...] me dediquei somente ao meu filho, vivo só pra ele [...] meu tempo é reservado pra ele [...] eu trabalhava fora, saí do emprego para cuidar da minha filha [...] hoje trabalho só meio expediente, quando ele tá na escola [...] tive até que mudar de cidade para ele conseguir estudar e se desenvolver [...].*

O nascimento de um filho provoca várias mudanças na vida das mães, uma vez que todo recém-nascido precisa de cuidados especiais, de atenção, e com o passar dos anos, estas responsabilidades e obrigações vão se modificando, contudo, não desaparecem. A criança até certa idade necessita de orientação, de limites, de educação, então estes encargos tornam-se uma constante na vida delas.

Quando a questão é o nascimento de uma criança com deficiência, a intensidade da situação envolve cuidados e responsabilidades bem mais complexas, o que acaba por limitar ainda mais a vida das mães, principalmente nas suas atividades sociais e de lazer. Segundo Dallabrida (2001), as exigências de tempo, paciência e resistência física causadas pela deficiência tornam as mães prisioneiras dos próprios filhos e a vida delas passa a se adequar às necessidades da criança.

As mães foram categóricas ao afirmarem que os filhos estão em primeiro lugar nas suas vidas, que a rotina delas é de acordo com as necessidades das crianças. Algumas alegaram ter saído do emprego para cuidarem dos filhos, outras, que embora trabalhem, ocupam atividades que oferecem grande flexibilidade de horário. Segundo Sigaud e Reis (1999), quando existe na prole uma criança deficiente, que é mais dependente e demanda maior atenção que as outras, a compatibilização destes aferes com o trabalho se torna ainda mais difícil para as mães.

As mães sentem-se responsáveis pela maior parte dos cuidados adicionais dispensados à criança deficiente, uma vez que segundo Dallabrida (2000), pela própria formação familiar, são elas que assumem a tarefa de assistir o filho nos cuidados básicos o que interfere diretamente na sua vida pessoal e profissional.

Assim sendo, elas ficam sobrecarregadas pelas responsabilidades que lhe são impostas, posto que, passam a viver quase que exclusivamente para os filhos, abdicando de sua vida pessoal e profissional, o que pode causar um nível de estresse elevado, de impaciência e insatisfação com a nova situação.

Quadro 04 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: Como a senhora se portou diante destas mudanças?

IDÉIA CENTRAL (IC)	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Dificuldade inicial x adaptação.	*No começo foi difícil, mas me adaptei as mudanças [...] o importante era estar com meu filho [...] às vezes me sentia um pouco perdida, chorava, mas hoje me acostumei [...] ele é a pessoa mais importante de minha vida.*

As mães relatam a dificuldade inicial em aceitar esta mudança de vida, mas afirmam que hoje aprenderam a conviver com os filhos e enfatizam que eles são a razão primeira de suas vidas.

O nascimento de uma criança com deficiência confronta todas as expectativas das mães, o que provoca sentimentos de dor, desespero, medo; porém de acordo com Fiamenghi Jr. e Messa (2007), passado o primeiro impacto, começa a aflorar o seu lado materno, e elas organizam-se para atenderem as necessidades especiais dos filhos.

O ser humano tem grande capacidade de adaptação e força para enfrentar qualquer desafio que esteja por vir, especificamente, em se tratando de mães de crianças deficientes,

uma vez que elas convivem diariamente com dificuldades, sofrem com as bruscas mudanças ocorridas em suas vidas, mas buscam vencê-las a cada dia. Tais mudanças são inevitáveis, e elas vêem-se obrigadas a adequar-se a nova realidade. A princípio, existe certa resistência por parte das mães em modificar todos os seus hábitos e estilo de vida em função da criança, mas a convivência ao lado dos filhos, acompanhando o avanço deles frente às próprias limitações, elas sentem-se privilegiadas por terem sido escolhidas a vivenciarem uma experiência única em suas vidas.

As mudanças provocadas pelo nascimento de filhos especiais são difíceis de serem aceitas, requer muita resignação por parte das mães, e de acordo com Anauate e Amiralian (2007), é também delas a responsabilidade de inserir a criança no seio familiar e de reorganizar as relações familiares.

Segundo Falkenback, Drexler e Werler (2008), é fundamental enfrentar a realidade e aceitar o fato, mesmo que a princípio cause dor e sofrimento, pois futuramente, ajudará as mães a desenvolverem sentimentos puros como o amor, a compreensão e a ternura pelo filho.

Quadro 05 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: Como a senhora encara hoje o fato de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais?

IDÉIA CENTRAL (IC) - 5.1	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Aceitação.	*Eu encaro com naturalidade [...] hoje eu sou conformada [...] meu filho é uma benção que Deus me deu [...] é a alegria da minha casa, eu sou feliz por tê-la ao meu lado [...] é a criatura mais perfeita que já vi.*
IDÉIA CENTRAL (IC) - 5.2	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Preocupação com o futuro.	*Não sei como será no futuro [...] tenho medo do que será dela quando eu não estiver mais aqui [...] medo dele ser discriminado [...] o preconceito ainda é muito grande.*

As mães enxergam a experiência de gerar um filho especial como algo sublime, como um presente que veio para redirecionar sua vida, ensinado valores essenciais para a existência e compreensão da condição humana.

A partir do momento que a mãe aceita o filho deficiente tal como ele é, ela não o vê como uma anormalidade e sim como uma criança com inúmeras possibilidades; e de acordo com Dallabrida (2000), na sua mente o preconceito é sepultado de forma que, qualquer criança passe a ser vista com o mesmo olhar de bondade e ternura.

O preconceito diminuiria sensivelmente se as pessoas tivessem um maior esclarecimento acerca da deficiência e dos deficientes, uma vez que, passariam a tratar as pessoas igualmente, sem distinção. Porém como isto é uma realidade distante na sociedade, as mães relatam grandes preocupações quanto ao preconceito e as incertezas do futuro.

Vivemos em um mundo de comportamentos pragmáticos, de rendimento e de produção, e segundo Falkenback, Drexsler e Werler (2008), as mães imaginam que os filhos serão passados para trás, que irão sofrer e não terão capacidade de desenvolver comportamentos de autonomia.

De acordo com Fiamenghi Jr.e Messa (2007), mães com filhos deficientes vivem preocupações durante toda a vida, do nascimento do bebê até a velhice, principalmente pela inexistência de instituições que possam cuidar dos deficientes à medida que envelhecem.

Todo este medo é justificado pelo fato de ainda termos um longo caminho a percorrer até que mudanças de atitude, relacionadas a inclusão social, sejam predominantes em nosso meio, visto que as pessoas preferem fazer pré julgamentos, do que se inteirarem e conhecerem mais especificamente sobre determinados assuntos antes de emitirem qualquer opinião que possa prejudicar e interferir no relacionamento social de outros indivíduos.

Elas também demonstram certa apreensão com relação a assistência dos filhos após sua morte. A ordem natural da vida é que os pais morram primeiro que os filhos, entretanto de acordo com Couto (2007), esta ordem "biológica" é um fator perturbador quando se trata de filhos deficientes, pois existe um receio do filho ficar abandonado a própria sorte.

Hoje em dia, a expectativa de vida do deficiente cresceu sensivelmente, porém ainda é insuficiente a quantidade de instituições que se dedicam a abrigá-los e inseri-los na sociedade. Assim, torna-se compreensível a ansiedade das mães ao imaginarem o futuro dos filhos a partir do momento que elas não estiverem mais juntas a eles.

Quadro 06 - IC e DSC referente ao seguinte questionamento: O que é mais difícil para a senhora, em sua rotina diária?

IDÉIA CENTRAL (IC) - 6.1	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Dificuldade de locomoção.	*É difícil andar com ele porque está muito pesado [...] locomovê-la até a escola é um grande problema [...] eu não tenho transporte, aí dificulta muito.*
IDÉIA CENTRAL (IC) - 6.2	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO (DSC)
Comunicação comprometida.	*Não ter um diálogo normal com minha filha me entristece [...] a comunicação com ela é difícil [...] quase não entendo o que ele fala [...] queria poder conversar com meu filho sobre tudo, ajudá-lo a fazer descobertas.*

As mães participantes desta pesquisa têm filhos com diferentes tipos de deficiência, uma vez que o local onde foi realizado o estudo é uma escola inclusiva que atende crianças portadoras de diferenciados tipos de deficiência, bem como crianças tidas como "normais".

Constatou-se que as mães sentem maior dificuldade em não poder locomover os filhos de um lugar para o outro e de não ter um diálogo normal com eles. Estas dificuldades estão diretamente associadas aos tipos de deficiência dos filhos, portanto variam de acordo com suas limitações.

No DSC 6.1 as mães demonstram grandes dificuldades no translado dos filhos, e isto geralmente faz as crianças ficarem restritas ao convívio familiar e, quando muito, à escola, devido à impossibilidade de locomovê-las por inúmeros fatores, como falta de recurso financeiro da própria família, falta de transporte coletivo na cidade, ou mesmo, a própria instituição de ensino ou o governo municipal que não fornecem transporte adequado.

No DSC 6.2 percebe-se uma limitação de convivência devido à dificuldade de comunicação, uma vez que as mães não compreendem o que os filhos falam, seja por algum retardo mental ou mesmo dificuldade ou deficiência no órgão fonador ou nos órgãos acessórios da fala, dificultando a articulação das palavras e uma boa dicção. O retardo mental compromete a inteligibilidade da fala e não favorece o diálogo, nem uma comunicação mais assertiva entre mãe e filho.

É importante ressaltar que muitas mães e demais familiares tendem a desenvolver outros recursos de comunicação, como a linguagem não-verbal, vinculada a símbolos, atitudes, comportamentos, que proporciona a criança ser compreendida pelas outras pessoas. Geralmente as mães utilizam a sensibilidade materna para decodificarem o que o filho deseja transmitir; em muitos casos elas têm facilidade de entenderem os filhos por estarem sempre próximas a eles e juntos desenvolvem formas de comunicação, bem como, pelo próprio sentimento materno, que permite que elas percebam através do olhar, do gesto, do comportamento, o que o filho sente e quer.

Segundo Anauate e Amiralian (2007), as mães devem aceitar e entender as dificuldades como desafios, sabendo que nem todos serão vencidos, e fazerem das conquistas a base para favorecerem o desenvolvimento das crianças e melhorarem o relacionamento entre mãe e filho.

5. CONCLUSÃO

Ser mãe não é tarefa fácil, ser mãe de uma criança deficiente é duplamente difícil, uma vez que, sentimentos opostos a todo instante se contrapõem: a sensibilidade materna x a rejeição pelo filho deficiente.

A partir da história oral das mulheres que fizeram parte deste estudo, evidenciou-se que todas elas, tiveram à priori, um forte impacto ao saberem da deficiência dos filhos, porém este choque foi sendo substituído aos poucos pelo conformismo em relação à nova situação. As mães relataram que a sua fé em Deus possibilitou que elas superassem e não fraquejassem diante de todas as dificuldades; afirmaram que o apoio incondicional do esposo/companheiro foi a força que as impulsionaram a seguirem em frente. Como era de esperar, as genitoras adequaram sua rotina as necessidades dos filhos, e só buscaram um conhecimento maior acerca da deficiência, após o nascimento da criança, desmistificando a idéia que tinham sobre portadores de necessidades especiais.

Hoje, a maior preocupação delas é com relação ao futuro dos filhos, com o preconceito e todo o sofrimento que eles terão de enfrentar quando se tornarem adultos. A discriminação ainda é um problema que atinge diretamente os deficientes e, por conseguinte suas famílias, pois muitas vezes, as limitações físicas ou mentais não os incapacitam, ou provocam desvantagens na realização de alguma atividade, mas geram estigmas, que os impedem de ter um convívio salutar na sociedade, visto que, conviver em um mundo que não está receptivo a integrar as pessoas "diferentes" é mais incapacitante do que as próprias restrições inerentes a sua condição.

O convívio com a diferença ainda não atingiu o nível esperado, pois em cada um e em todos, existe o preconceito arraigado e, a sociedade, embora de forma menos acentuada, continua enxergando os indivíduos portadores de necessidades especiais como seres anormais, inferiores, potencialmente limitados, incapazes de desenvolverem atividades. Estes pensamentos não condizem com a realidade, uma vez que, os deficientes precisam somente de cuidados especiais que lhes favoreçam os recursos necessários para viverem de acordo com a limitação causada por sua deficiência.

Diante desta imaturidade social é perfeitamente compreensível a grande preocupação que atinge principalmente as mães, com relação ao futuro dos filhos - o que serão deles neste mundo tão preconceituoso, que não abre espaço para o convívio com as diferenças? E foi justamente esta preocupação, que induziu mães e pais a se unirem em uma luta árdua e difícil para a inclusão dos filhos na sociedade: fundaram organizações não governamentais, inseriram os deficientes na vida social, obtiveram grandes conquistas jurídicas, como as vagas destinadas aos portadores de deficiência, obrigatórias em concursos públicos, e o atendimento

escolar a criança portadora de necessidades especiais, preferencialmente em escolas da rede regular de ensino, com o principal objetivo de resgatar o respeito humano, possibilitar o pleno desenvolvimento e o acesso a todos os recursos da sociedade por parte deste segmento.

Acabar com o preconceito não é tarefa fácil, afinal desde muito tempo ele faz parte da vida em sociedade, mas se cada um fizer a sua parte, e passar a enxergar as pessoas pelo que elas são, respeitando suas potencialidades e limitações, e não julgar pela sua constituição física, raciocínio e perspicácia, o mundo e os seres humanos ganham mais, visto que, este distanciamento do deficiente do meio social, ocasiona perdas tanto para os deficientes em termos de desenvolvimento, como também, para a sociedade que perde em consciência, comportamento e principalmente em possibilidade de transformação.

Assim, finalizamos este estudo com a percepção de termos atingido os objetivos inicialmente propostos e, esperamos que esta pesquisa contribua significativamente para promover um conhecimento maior acerca da temática, buscando desmistificar a idéia errônea sobre a pessoa portadora de necessidades especiais. Acreditamos que este estudo fornecerá as mães, subsídios para que possam superar melhor o choque de conviver com um filho deficiente; que sirva de incentivo aos profissionais da saúde para realizarem pesquisas mais aprofundadas na área, e que, se tornem mais sensíveis e compreensivos no auxílio a família, e mais especificamente, aos pais. Por fim, favoreça a sociedade a tornar-se mais humana e receptiva, afinal, ninguém está imune do convívio com um deficiente seja ele de qualquer natureza.

6. REFERÊNCIAS

ANAUATE, C.; AMIRALIAN, M. L. T. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. **Educ. rev.**, n. 30. Curitiba, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 15 de outubro de 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS E TÉCNICAS. **NBR 10520**: Informação e documentação: citações em documentos: apresentação. Rio de Janeiro: 2002.

_____. **NBR: 6027**: informação e documentação: sumário: apresentação. Rio de Janeiro, 2002.

_____. **NBR 6023**: Informação e documentação: referências – elaboração. Rio de Janeiro: 2002.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivência de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paul. enferm.** vol. 21, n. 1. São Paulo Jan./Mar. 2008, p. 46-52. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 01 de fevereiro de 2009.

BRASIL. Constituição da Republica Federativa do Brasil: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com alterações adotadas pelas Emendas Constituicionais nºs 1/92 a 53/2006 e pelas Emendas Constitucionais de Revisão nºs 1 a 6/94. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2007. 462 p.

BOFF, J.; CAREGNATO, R. C. A. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. **Texto contexto – enferm.** vol. 17, n. 3. Florianópolis Jul/ Set de 2008. p. 578-586. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 10 de dezembro de 2008.

CANHO, P. G. M. C., NEME, C. M. B., YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. **Estud. Psicol.** (Campinas), vol. 23, n. 3. Campinas set. 2006. p. 261-269. Disponível em: <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo>. Acesso em: 15 de dezembro de 2008.

CAVALCANTE, F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Ciênc. Saúde coletiva**, vol. 6, n. 1. Rio de Janeiro, 2001. p. 125-137. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S141381232001000100011&script=sci_arttext&tlng=>. Acesso em: 26 de novembro de 2008.

Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência. **Protocolo Facultativo à Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência.** Tradução Oficial/Brasil. Brasília, setembro de 2007.

COUTO, T. H. A. M. A mãe, o filho e a síndrome de Dwon [dissertação]. Campinas (SP): PUC, 2007.

DALLABRIDA, A. M. Revelação diagnóstica da deficiência mental e cotidiano familiar. **Ponto de vista: rev. de educ. e processos inclusivos**, vol. 2, n. 2. Janeiro/dezembro de 2000, p. 29-33. Disponível em: < http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/1534/1512>. Acesso em: 10 de novembro de 2008.

Decreto nº 3.298 - 20 de dezembro de 1999 – Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/SISLEX/paginas/23/1999/3298.htm>. Acesso em: 15 de maio de 2009.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicologia: Teoria e pesquisa.** Brasília. vol. 16, n. 3, p. 221-231, Setembro/dezembro de 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 04 de março de 2009.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. Saúde Coletiva**, vol. 13 suppl. 2 Rio de Janeiro Dec. 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2009.

FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol. Cienc. Prof.**, vol. 27, n. 2 Rio de Janeiro, 2007. P. 236-245. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo>. Acesso em: 03 de dezembro de 2008.

FIGUEIREDO, N. M. A. de (Org.). **Método e metodologia na pesquisa científica.** 2 ed. São Caetano do Sul, SP: Yendis editora, 2007.

GIL, M. Espaços de inclusão. Programa 1: O que é inclusão social?, 2002. Disponível em: <http://www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2002/ede/ede0.htm>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2009.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa.** 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GONSALVES, E. P. **Conversas sobre iniciação científica.** 4 ed. Campinas, SP: Alínea, 2007.

HOHER, S. P.; WAGNER, A.D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estud. Psicol.** (Campinas), vol. 23, n. 2. Campinas, jun. de 2006. p. 113-125. Disponível em: < http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo>. Acesso em: 28 de novembro de 2008.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C.; TEIXEIRA, J. J. V. **O discurso do sujeito coletivo:** uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Educs, 2000.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. Discurso do sujeito coletivo. São Paulo, 2003. Disponível em: <http://hygeia.fsp.usp.br/quali-saude/Discurso_o_que_e.htm>. Acesso em: 15 de abril de 2009.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando a mãe o nascimento de um filho com deficiência. **Acta paul. enferm.** vol. 20, n. 4. São Paulo oct./dec. 2007. p. 441-445. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 13 de dezembro de 2008.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. São Paulo Pesrpec. vol. 14, n. 2, São Paulo april/june 2000. p. 51-56. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 15 de fevereiro de 2009.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica.** 5 ed. rev. e ampl. São Paulo: Atlas, 2008.

MATOS, H. de S.; et al. Concepções das mães em relação a filhos portadores da síndrome de down. **Rev. Saúde. Com.**, p. 59-68, 2006. Disponível em: < http://www.uesb.br/revista/rsc/v2/v2n1a7.pdf>. Acesso em: 20 de novembro de 2008.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 1996.

Ministério da Saúde. Comissão Ética em Pesquisa – **CONEP. Resolução nº 196/96. Dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

MOURA, M. A. S. de. Integração na escola: um sonho advogado por pais? In: MANTOAN, M. T. E. (Col.). **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, 1997, p. 81-89.

O Sujeito Coletivo que fala. Interface - Comunic, Saúde, Educ, vol. 10, n. 20, p. 517-524, jul/dez 2006. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/icse/v10n20/17.pdf>. Acesso em: 22 de janeiro de 2009.

PAULA, A. R. DE; COSTA, C. M. A hora e a vez da família em uma sociedade inclusiva. São Paulo: SORRI-BRASIL, 2006.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. de. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais a deficiência. Medicina, Ribeirão Preto, p. 288-295. Abr/jun de 1998. Disponível em: < http://www.fmrp.usp.br/revista/1998/vol31n2/investigacoe_aconselhamento_genetico.pdf>. Acesso em: 15 de novembro de 2008.

SIGAUD, C. H. de S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Rev. Esc. Enf. USP**, vol. 33, n. 2, p. 148-156. Jun. 1999. Disponível em: <http://66.102.1.104/scholar?hl=ptBR&lr=&q=cache:mBz5pSBp6j0J:www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/484.pdf+influ%C3%AAncia+materna+no+filho+deficiente>. Acesso em: 10 de novembro de 2008.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic.: Teor.e Pesq.** Vol. 17, n. 2, p. 133-141. Brasília, maio/agosto de 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 13 de novembro de 2008.

SOUZA, L. G. A. de; BOEMER, M. R. O ser – com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. São Paulo, 2003. Disponível em: <http://sites.ffclrp.usp.be/paideia/artigos/26/09.doc>. Acesso em: 09 de novembro de 2008.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de down no cotidiano familiar: a perceptiva da mãe. **Acta paul. enferm.** Vol. 20 n. 3 São Paulo, jul/set de 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em: 20 de outubro de 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Senhora,

Esta pesquisa intitulada **"Crianças Especiais: impactos iniciais e a percepção das mães"** está sendo desenvolvida por **Nayana Vieira de Almeida Estrela**, aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, sob a orientação da Professora Especialista Cynara Rodrigues Carneiro. Os objetivos do estudo são: averiguar os sentimentos vivenciados pelas mães ao descobrirem que geraram crianças especiais; verificar as mudanças causadas na rotina e no modo de vida das mães e seus familiares; identificar as formas de enfretamento utilizadas pelas mães na época que descobriram que seus filhos eram portadores de alguma síndrome.

A finalidade deste trabalho é contribuir com outras mulheres que possam a vir conceber crianças especiais a encontrarem formas de enfretamento já vivenciadas por outras mães, que obtiveram sucesso nessa árdua tarefa.

Para viabilização da investigação proposta, solicito sua colaboração para participar de uma entrevista com a pesquisadora e de sua permissão para utilizar o sistema de gravação para os registros dos dados. Gostaria de deixar claro que sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora, podendo desistir a qualquer momento da pesquisa.

Gostaria de requerer também a sua anuência para disseminar o conhecimento produzido deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido no anonimato. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Vale ressaltar que, a pesquisadora levará em consideração as observâncias éticas contempladas nas diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos – Resolução 196/96 nas fases de planejamento, empírica e de disseminação do processo de pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse termo.

_____

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

_____

Assinatura da Pesquisadora Responsável

_____

Assinatura da Pesquisadora Participante

Telefone para contato:

Profª Esp. Cynara Rodrigues Carneiro (Universidade Federal de Campina Grande – Campus de Cajazeiras - UFCG) Tel: (83) 8790-5860

Nayana Vieira de Almeida Estrela (Discente da Graduação em Enfermagem – CFP – UFCG) Tel: (83) 9144-7631

APÊNDICE B
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA:

Idade: _____
Estado Civil: ( ) casada ( ) solteira ( ) divorciada ( ) outros
Profissão: _____
Escolaridade:
( ) analfabeta
( ) ensino fundamental incompleto
( ) ensino fundamental completo
( ) ensino médio incompleto
( ) ensino médio completo
( ) ensino superior completo
( ) ensino superior completo
Idade do filho portador de necessidade especial:_____

2. QUESTIONÁRIO:

1) O que a senhora sentiu quando foi informada que seu(a) filho(a) era uma criança especial?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

2) No que a senhora se apoiou para enfrentar está situação?

_____
_____
_____
_____
_____

3) Quais mudanças ocorreram na sua vida e na de sua família a partir do nascimento de seu(a) filho(a)?

_____
_____
_____
_____

4) Como a senhora se portou diante destas mudanças?

_____
_____
_____
_____

5) Como a senhora encara hoje o fato de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais?

_____
_____
_____
_____

6) O que é mais difícil para a senhora, em sua rotina diária?

_____
_____
_____
_____

ANEXO

FACULDADE SANTA MARIA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

FACULDADE SANTA MARTA
FSM
BR-230 KM-504
CAJAZEIRAS-PB
Ensino Superior

CERTIDÃO

Certificamos que o Projeto de Pesquisa intitulado **Crianças especiais: impactos iniciais e a percepção das mães**, protocolo 2550509 da pesquisadora Cynara Rodrigues Carneiro, foi aprovado, em reunião realizada no dia 08/06/2009, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria. Após o término da pesquisa, deve ser encaminhado ao CEP/FSM o relatório final de conclusão, antes de envio do trabalho para publicação. Para este fim, será emitida uma certidão específica.

Cajazeiras – PB, 13 de julho de 2009.

Taylson F. de Freitas

Taylson Ferreira de Freitas
Secretario do CEP/FSM