

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

**Daiane Giacomet Ferreira**

**MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS:  
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E RESSIGNIFICÂNCIA  
DA DEFICIÊNCIA**

**São Leopoldo**

**2007**

**Daiane Giacomet Ferreira**

**MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: ESTRATÉGIAS  
DE ENFRENTAMENTO E RESSIGNIFICÂNCIA DA DEFICIÊNCIA**

Dissertação apresentada à  
Universidade do Vale do Rio dos  
Sinos como requisito parcial para a  
obtenção do título de **Mestre em  
Saúde Coletiva**.

**Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges**  
**Co-orientadora: Prof. Dra. Lucilda Selli**

**São Leopoldo**

**2007**

*Dedico este trabalho às mães-guerreiras,  
verdadeiras fontes de inspiração, que ao  
deixarem seus filhos sob meus cuidados  
me permitem exercitar além do dever,  
a maternidade que escolhi não ter.*

Gostaria de começar agradecendo às mães da minha vida... Meus alicerces de quem herdei e aprendi quase tudo.

Em primeiro lugar à Mama Sarah, mãezona alegre e justiceira, que me permitiu voltar para este mundo e me ensinou a enxergar a essência das pessoas através do olhar da caridade e do amor...

À Ninha, irmã-mãe, que abriu os caminhos 13 anos antes, se tornando referência em muitas coisas, marcando minha infância com a boa música popular brasileira e muitos beijos “com mé ou sem mé?!?”...

À Jaque, única mãe das três irmãs, que surpreendeu a todos com o dom de ser mãe-amiga-com-muito-bom-humor e nos presenteou com o filho mais querido e educado que alguém desejaria ter.

Obrigada por terem entendido as ausências nos domingos em família, e principalmente, obrigada por SEREM minha família.

Às minhas grandes amigas-mães: Tili, irmã desta e de outras vidas, companheira de grandes momentos, que entre tantas coisas resgatou em mim a vontade de lecionar com suas incríveis histórias, como aquela do “homem que derreteu”... E Silvinha, minha neuromãe, parceirona de momentos bons e ruins dos ‘bastidores’, cúmplice e incentivadora de inúmeras viagens pelo maravilhoso mundo da fisioterapia neurológica.

Agradeço também a dois espíritos especiais que Deus colocou no meu caminho por pouco tempo, mas que marcaram minha vida: meu pai e exemplo Victor (gostaria muito que estivesse aqui agora) e minha estrela Toninho (Antônio Carlos Costardi).

Ao Renato, irmão que a vida me deu, de coração grande e ingenuidade maior ainda, que faz parte da família desde que me entendo por gente (com o pijama nas canelas!!). Obrigada por quebrar os galhos que permitiram até hoje toda essa estrutura!

Ao Augusto, obrigada por trazer alegria a esse bando de adultos e principalmente por ser esse espírito tão amoroso que nunca poupou beijos e “Eu te amo” para ninguém dessa família.

Ao amigo Mario, que conheci durante este mestrado, que veio para fazer minha Nena feliz, além de me ajudar na tradução!! Valeu muito!

Aos amigos da APAE, companheiros de tantos percalços, que seguraram também a onda comigo e com quem aprendi muito nestes anos todos, sobre a arte de conviver com a diferença e trabalhar para melhorar a vida dos que são nossa razão de ali estar: Dê, Ju, Jana, Régis, Selma, Fernando, Mari, Betinho, Vanessa, Ângela, Cappi, Paula, Zaira, Ivana, Edite, César, Joice, Lu, Lisi, Liane, Carla, Jéssica, Ale, Sílvia, Dimaima, Tia Ana, Tati, tio Timar, tio Celso, e para os que já passaram, Rê, Déia, Pati, Maira, Sol, Fabi, Miriam, Roseli, Norma, Aline, Roselis, Dadá, Dóris, Tati Ruiva, tia Nair, tio Zé, tia Sirlei, Eliane... E um agradecimento especial à Clau Limongi, que permitiu essa pesquisa, além da ajuda nas permutas dos horários e à diretoria representada na figura do Seu Antônio.

À melhor turma que esse PPG já conheceu (e a mais injustiçada também!) cuja parceria e amizade incentivaram a chegada até aqui:

O companheiro Fábio (Pablo) único e por isso adorado por todas, principalmente depois de sua célebre frase: “Só por Deus”

As companheiras e mãezonas: Ivani, sábia e maravilhosa, capaz de ler toda a obra de Foucault e ainda achar que não leu o suficiente! Dóris, que deixava os filhotes bem longe e morrendo de saudades cuidava desses pupilos também carentes. Elise, ultra chique e poderosa, conhecedora das elites, mas defensora das massas (e dos bichos de rua!) – estamos torcendo por ti. Lívia, que com sua essência “quali”, subia e descia a serra carregando as meninas e trazendo alegria para todos nós. Carla, que divertia todos com sua rapidez em responder as perguntas mais imprevisíveis dos professores. E nossa mais nova mãe Adri, que sempre comprou as brigas dessa turma, nos defendendo naquelas reuniões que ninguém queria ir. (obrigada pela força no final!)

E às amigas: Sílvia, companheira de conversas felinas nas noites de pouso em meu apê, Dani, sempre alegre contagiando as aulas, Kátia, nossa ilustre colega, dançarina famosa, Ane sempre calma e inteligente, Gabi, amiga nova, que dividiu angústias e cafés com bolo, comigo e com o resto da galera, Fer, que mesmo não convivendo até o fim fez parte dessa história com muita força (estamos torcendo por ti também) Lu, minha terapeuta nas horas vagas, com sabedoria e calma itinerantes, topou desafios maiores que a descrença alheia.

E um agradecimento especial àquela que sempre fez a alegria dessa turma, com sua presença de espírito fora do comum, escrevendo um dos melhores

artigos que esse PPG já teve o prazer de ler, mas que além de tudo, se tornou uma amiga especial, companheira de jornada e penitência, me lembrando sempre do “foco” e partilhando de acontecimentos “sui-generis” como a pedrinha que não estava onde devia estar... Rê te adoro, minha amiga para sempre!!

Agradeço também à professora Maria da Graça, por aceitar participar da banca e pelas suas contribuições importantes, neste e em outros trabalhos.

Um agradecimento especial aos professores do PPG: principalmente ao meu orientador Padre Roque, com quem aprendi que a vida tem ciclos que devemos passar e aprender. Neste o senhor fez parte!

E as professoras, especialmente àquelas que foram também mãezonas: Stela, sem palavras... Já te dissemos o quanto foste importante e o quanto fazes a diferença... Lucilda (Lu) com suas maravilhosas aulas, onde aprendíamos bioética, regada ao melhor café desse país. Força, estamos rezando por tua recuperação... Élide, com sua voz mansa, sabedoria e bondade infinitas, estás fazendo a maior falta nesse núcleo.

Agradeço também a outras professoras, que foram fundamentais em nosso aprendizado, cujos afastamentos não foi possível compreender: Janice, professora revelação, pessoa da mais íntegra índole, cujo defeito era saber demais, e Anna Luz, que nos ensinou grandes lições, com sua classe e exuberância, de causar inveja...

Ao pessoal da secretaria, que sempre nos ajudou no que precisamos inclusive as sessões fotografias: Daniela, Sema, Rafael, Marciano, Fernando, Franciele, Ana e todos os que não consegui nomear.

Por fim agradeço à Deus... SEMPRE!

## Pietà brasileira

Juvenal Arduini

Mulher-Mãe é polissêmica, porque expressa múltiplos significados. Fala de muitos modos. Fala pela alegria e pela melancolia, pela lágrima florida e pela lágrima sofrida. Mãe fala pela cantiga de ninar e pelo soluço de angústia. Fala por meio da ternura e do desatino, da paz e do pânico. Mulher-Mãe fala pelo trabalho e pela oração, pelo cansaço ao entardecer e pela vigília na madrugada. Fala pelas mansões requintadas e pelos barracos de plásticos. Fala pela cultura científica e pelas mãos calejadas de bóia-fria. Mãe fala pela mesa farta e pelos filhos desnutridos. Mãe fala ao embalar a criança aleitada e fala ao prantejar a criança dizimada pela “morte severina”.

Fala a mãe atendida com solicitude e fala a mãe penalizada com carências básicas. Fala a mãe quando o filho é amparado pelo pai, e fala a mãe quando o filho é rejeitado pelo pai. Fala a mãe, mulher madura, pela gravidez desejada e amada. E fala a mãe menina, assustada com a gravidez precoce. Uma é a linguagem da mãe dignificada. Outra a linguagem da mãe humilhada. Falam as mães que festejam os filhos e têm motivos para agradecer a Deus. E falam as mães que sofrem filhos que perderam o sentido da existência. Mas sabem que filhos e mães são sempre amados por Deus.

As mães têm muito a dizer. É preciso ouvi-las. Sobretudo entender o significado que reponta de suas vidas. Falamos muito às mães. Falamos muito sobre as mães. E até falamos pelas mães. Mas ouvimos pouco as mães. No entanto, ninguém tem mais motivos para falar sobre as mães do que as próprias mães. As mães acumulam experiência biológica, psíquica, social, moral e espiritual.

Há mães que falam mais do que outras. Falam dramaticamente as mães pobres do sertão seco do Nordeste brasileiro. Mães descarnadas. Sangue minguido. Olhar tristonho, fincado na solidão. Mães sem resposta. Os filhos choram de fome. Não há leite, não há água nem folhagem. Nem grãos para enganar o estômago. Mãe desolada. No seu rosto macerado pelo sofrimento, escorre uma lágrima. Lágrima de fogo que lhe queima a alma. Todos já viram essa figura de mãe sertaneja, fisicamente frágil, mas de tempera indobrável. Carrega “a estranha mania de ter fé na vida”. Ela é *Pietà*. É *Mater dolorosa*. É mãe sofredora. “Maria das Dores”, ou simplesmente “Dolores”. Essa mãe é a *Pietà* do sertão nordestino. A *Pietà* de Michelangelo marcou esteticamente Roma. A “*Pietà* sertaneja” está em Gravatá, em João Câmara, em Afogados da Ingazeira, em Quixeramobim. A *Pietà*, de vestido encardido e roto, pisa o sertão crestado. *Pietà* vara veredas com os pés descalços e lata d’água na cabeça. *Pietà* fala por meio de sua vida. É linguagem trágica. *Pietà* sertaneja estremece as consciências que ainda não se petrificaram. A *Pietà* sertaneja não pede consolo, mas justiça. Não pede esmola, mas quer respeito à dignidade de gente. *Pietà* sertaneja não mendiga compaixão, mas reclama direitos humanos. Não pede luxo, mas soluções para seus sofrimentos e humilhações. E solução há. Basta querer.

*Pietà* não é só sertaneja. É brasileira. Há *Pietà* nas favelas, nos ranchos, no trabalho escravo, no refúgio debaixo dos viadutos, na servidão feminina, nos nômades sem-teto e sem-terra. A linguagem da *Pietà* brasileira é clara, maltratada, interpelante. A sociedade brasileira insistirá em deixar *Pietà* sem resposta?

## SUMÁRIO

<b>1 PROJETO DE PESQUISA.....</b>	<b>11</b>
1.1 INTRODUÇÃO .....	14
1.2 JUSTIFICATIVA .....	17
1.3 OBJETIVOS .....	20
1.3.1 OBJETIVO GERAL.....	20
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	20
1.4 REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
1.4.1 O NASCIMENTO DE UM FILHO COM NECESSIDADES ESPECIAIS .....	21
1.4.2 O DEFICIENTE E O CONTEXTO SÓCIO-HISTÓRICO.....	25
1.4.3 INCLUSÃO SOCIAL.....	28
1.4.3.1 Acesso à educação .....	31
1.4.3.2 Acesso ao lazer.....	33
1.4.3.3 Acesso à saúde.....	35
1.4.4 INTEGRALIDADE .....	37
1.4.4.1 Acolhimento, vínculo e cuidado.....	41
1.5 METODOLOGIA .....	45
1.5.1 TIPO DE PESQUISA.....	45
1.5.2 CAMPO DE PESQUISA.....	46
1.5.3 SUJEITOS DO ESTUDO.....	46
1.5.4 COLETA DE DADOS .....	47
1.5.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	48
1.5.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	50
1.6 CRONOGRAMA.....	53
1.6 ORÇAMENTO.....	54
REFERÊNCIAS.....	55
APÊNDICE .....	61
ANEXO .....	68
<b>2 RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA PESQUISA .....</b>	<b>70</b>
2.1 CAMINHOS QUE TRILHEI.....	71
2.2 APRESENTANDO O LUGAR DA PESQUISA - O OLHAR DE QUEM ESTÁ FORA .....	72
2.3 O LOCAL DA PESQUISA VISTO DE DENTRO.....	75
2.4 A FORMAÇÃO DO GRUPO.....	76
2.5 AS PARTICIPANTES E SUAS TRAJETÓRIAS .....	78
2.6 'OFICINANDO' PARA COLETAR DADOS.....	81
2.7 FALANDO SOBRE A ANÁLISE .....	91
2.8 AVALIANDO O PROCESSO DE OFICINAR.....	92
ANEXOS .....	94
ANEXO A – PARECER DO CEP .....	95
ANEXO B – ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO .....	96
APÊNDICE .....	97

<b>3 ARTIGO .....</b>	<b>102</b>
3.1 INTRODUÇÃO - Falando para mães e mulheres .....	106
3.2 TRAJETO METODOLÓGICO: 'oficinando para coletar dados' .....	106
3.2.1 A ENTRADA DE CAMPO E A ESCOLHA DO GRUPO.....	108
3.2.2 REALIZAÇÃO DAS OFICINAS .....	110
3.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	111
3.3.1 A MATER DOLOROSA - HISTÓRIAS DE AMORES, DORES, SOFRIMENTOS E LUTAS .....	113
3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS - O QUE SE APRENDEU NAS OFICINAS? .....	125
REFERÊNCIAS.....	127

**LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 - APAE Novo Hamburgo - Vista externa .....	74
Figura 2 - Estrela de Diamante.....	86

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

DAIANE GIACOMET FERREIRA

**MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: ESTRATÉGIAS  
DE ENFRENTAMENTO E RESSIGNIFICÂNCIA DA DEFICIÊNCIA**

São Leopoldo  
2006

Daiane Giacomet Ferreira

**MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS: ESTRATÉGIAS  
DE ENFRENTAMENTO E RESSIGNIFICÂNCIA DA DEFICIÊNCIA**

Projeto de pesquisa apresentado para a banca de  
qualificação

Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges  
Co-Orientadora: Prof. Dra. Lucilda Selli

São Leopoldo

2006

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>17</b>
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>20</b>
3.1 OBJETIVO GERAL.....	20
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	20
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>21</b>
4.1 O NASCIMENTO DE UM FILHO COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	21
4.2 O DEFICIENTE E O CONTEXTO SÓCIO-HISTÓRICO .....	25
4.3 INCLUSÃO SOCIAL .....	28
4.3.1 Acesso à educação .....	31
4.3.2 Acesso ao lazer .....	33
4.3.3 Acesso à saúde .....	35
4.4 INTEGRALIDADE .....	37
4.4.1 Acolhimento, vínculo e cuidado .....	41
<b>5 METODOLOGIA</b> .....	<b>45</b>
5.1 TIPO DE PESQUISA.....	45
5.2 CAMPO DE PESQUISA .....	46
5.3 SUJEITOS DO ESTUDO.....	46
5.4 COLETA DE DADOS .....	47
5.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	48
5.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	50
<b>6 CRONOGRAMA</b> .....	<b>53</b>
<b>7 ORÇAMENTO</b> .....	<b>54</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>55</b>
<b>APÊNDICE</b> .....	<b>61</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>68</b>

## 1 INTRODUÇÃO

De acordo com a OMS (1982), em tempos de paz, cerca de 10% das crianças de qualquer país nascem portadoras de algum tipo de deficiência: física, auditiva, visual, mental ou múltipla. Esses agravos podem ocorrer, mais comumente, por anormalidade genética, malformação fetal, traumas, patologias ou desnutrição materna, entre outras, ou no momento do parto, ocasionando desde seqüelas leves, até incapacidades funcionais para toda a vida. O censo de 2000, realizado pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) contabilizou uma prevalência de cerca de 24,5 milhões de pessoas em nosso país, com alguma deficiência, cujas causas na infância ou fase adulta, se dão também por acidentes de trânsito ou por armas de fogo. Esses dados correspondem a 14,5% da população brasileira, mostrando uma discrepância entre os dados mundiais, cujas políticas públicas se espelhavam para a criação de leis e direitos. (IBGE,2002)

Este número nos dá uma dimensão do grave problema de saúde pública que temos atualmente, pois a maioria desta população encontra-se em péssima situação sócio-econômica devido às suas condições incapacitantes para o trabalho ou mesmo convívio social.

Esta realidade não difere muito de outras épocas históricas, pois a estrutura das sociedades, desde os seus primórdios, sempre inabilitou os portadores de deficiências, marginalizando-os e privando-os de respeito e de direitos a uma vida digna.

Saindo de uma ótica macro e partindo para uma visão micropolítica, observa-se a imensa dificuldade das famílias em lidar com o fato de ter um deficiente em seu meio, independente de ter sido gerado com a incapacidade ou ter sofrido qualquer tipo de intercorrência durante o parto ou pós-parto, que tenha levado a um transtorno físico, psíquico ou mental.

Por ser o nascimento um evento natural, deveria gerar nas parturientes expectativas tranqüilas acerca do ato de parir, mas mesmo no contexto atual da assistência à saúde da mulher, com programas específicos de atenção ao pré-natal e ao parto humanizado, muitas gestantes ainda peregrinam nas maternidades solicitando o direito ao acesso aos serviços de saúde, e a garantia de uma atenção voltada aos princípios da integralidade com ênfase na humanização. Essa dificuldade no acesso à maternidade pode acarretar problemas no parto gerando sofrimento na mãe e no feto, podendo trazer conseqüências graves para ambos.

A humanização tem sido discutida e defendida por todos aqueles que prestam assistência, tanto no âmbito hospitalar quanto na atenção básica, com o intuito de reorganizar as práticas que estão se tornando 'desumanizadas'.

Quando ocorre o nascimento de uma criança com necessidades especiais, a mãe necessita ser informada do diagnóstico por um profissional capacitado a atender às demandas que essa informação acarreta. Por ser o médico o sujeito principal deste ato, cabe a ele fornecer dados clínicos indispensáveis quanto às condições do recém-nascido.

A equipe de saúde que atende a mãe neste momento deve ampará-la, orientando sobre questões específicas acerca do comprometimento do bebê,

sem provocar uma superestimação do quadro patológico, situação comum, que anula a identidade e subjetividade do pequeno ser recém-chegado.

Deve-se falar as mães sobre as necessidades da criança, e em particular sobre o tempo que esta deve passar com ela para melhor conhecê-la, favorecendo um desenvolvimento harmonioso, apoiando-se nos seus potenciais e investindo gradativamente numa estimulação sem esperar retorno imediato. (CAUBEL, 2003)

É imprescindível que a equipe de saúde que atenda esta mãe, se fundamente nos princípios norteadores da integralidade, acolhimento e vínculo, para proporcionar-lhe a oportunidade de escutar e ser escutada, mas principalmente de ter garantida uma assistência de qualidade para seu filho, que com certeza necessitará de acompanhamento por muitos anos, tornando o exercício da maternidade um sacrifício, que pode ser recompensado com as alegrias advindas do processo de desenvolvimento da criança assistida.

Frente a estas questões o problema de pesquisa proposto é: quais as estratégias utilizadas pelas mães para enfrentar e ressignificar a deficiência de seus filhos?

## 2 JUSTIFICATIVA

O interesse pelo atendimento a crianças com necessidades especiais sempre fez parte da vida da pesquisadora, que constantemente é levada a reflexões e indagações sobre como as mães compreendem o diagnóstico de seus filhos, que muitas vezes por ser interpretado de forma equivocada, reflete no tempo de procura por uma terapêutica especializada. Quanto mais tarde esta criança chegar a um serviço de acompanhamento especializado para estimular seu desenvolvimento, maiores serão as dificuldades e incapacidades funcionais, comportamentais e cognitivas que esta criança apresentará.

Porém, para que de fato esta mãe sinta-se encorajada a procurar serviços de apoio especializados, é preciso começar a escutá-la ainda no espaço da maternidade, orientando-a sobre a trajetória que irá percorrer, sem desampará-la, buscando no princípio da integralidade o alicerce para efetivar esse suporte emocional e terapêutico.

Esta realidade faz parte do cotidiano profissional da pesquisadora, que seguidamente se depara com mães que tiveram seus sonhos interrompidos pelo nascimento de um filho não idealizado, escrevendo na realidade de suas trajetórias algo mais que a simples certeza de um rótulo carregado de impressões negativas, como uma marca estigmatizadora, de incapacidade ou de deficiência. Essas mães, geralmente por pouca ou nenhuma informação, ou muitas vezes, por preconceito, preferem negar o problema, negligenciando a

necessidade de auxílio terapêutico, tanto para si, como para o bebê. O fato é que na maioria das vezes a criança apresenta retardo em seu desenvolvimento neuropsicomotor, e passa a dar sinais de dificuldades de adaptação ao meio. Este panorama leva a um agravamento da situação, e a mãe acaba por se render ao que já havia sido constatado na maternidade, seu filho realmente tem um problema.

Em muitos casos as mães acabam relatando seus anseios ao pediatra, que só então a encaminhará para atendimento terapêutico. Situação não rara, demasiado tardia, mas que pode ser de alguma forma compensada, se mãe e filho receberem apoio e afeto para iniciarem o acompanhamento, que poderá ser por longo tempo.

Ambos passarão por uma diversidade de profissionais de serviços terapêuticos especializados: neuropediatras, técnicos de enfermagem, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, entre outros, com atendimentos realizados em sua maioria, de forma individual, independente da instituição que ofereça o serviço.

Atuando como fisioterapeuta há quatro anos, num serviço de Estimulação Precoce de uma instituição de atendimento clínico e educacional, a pesquisadora percebeu a fragilidade das mães diante de tanta informação prestada pelos vários especialistas que na maioria das vezes não suprem suas reais necessidades e ansiedades, bem como as necessidades de seus filhos. Na maioria das vezes, vivem suas histórias de forma individual e sequer dividem suas preocupações com outras mães, cuja cumplicidade poderia amenizar a dor da difícil tarefa de ter um filho portador de deficiência.

Esta perspectiva aguçou a preocupação desta pesquisadora, que se levou a indagar sobre como a mulher, traça sua trajetória na condição de mãe de uma criança deficiente. Também despertou o interesse de pensar na mãe e na criança, como membros de uma família e integrantes de uma sociedade, onde, em decorrência de seu estado, são vítimas do preconceito, do estereótipo e da discriminação.

Através disso surgiu o interesse em realizar uma pesquisa-ação, para despertar nessas mães o conhecimento de sua real condição e mobilizar uma reação de reflexão sobre seus direitos e os direitos de seus filhos, agora e futuramente.

Com este estudo pretende-se contribuir para a promoção e a educação para a saúde individual e coletiva, de crianças portadoras de necessidades especiais e suas mães. Também se pretende oferecer aos profissionais da saúde subsídios para intervenções junto a esta clientela, tendo como base a compreensão da realidade dos sujeitos pesquisados.

Justifica-se ainda a certeza de que o tema é de relevância social e, que até o momento, foram realizados poucos estudos específicos abordando a construção da trajetória das mães de crianças com necessidades especiais, conferindo originalidade à proposta.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

- Compreender as estratégias utilizadas por mães de crianças em acompanhamento terapêutico especializado, no enfrentamento e na ressignificação das deficiências de seus filhos.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Conhecer os efeitos do entorno social no enfrentamento e na ressignificação das mães sobre a deficiência de seus filhos.
- Identificar as expectativas das mães sobre o futuro de seus filhos com necessidades especiais.

## **4 REFERENCIAL TEÓRICO**

### **4.1 O nascimento de um filho com necessidades especiais**

O termo “pessoas com necessidades especiais” está sendo utilizado atualmente para substituir “deficiente” ou “pessoas portadoras de deficiência”. Estes conceitos vêm evoluindo e se modificando com o passar dos anos, refletindo no processo histórico um panorama de conquistas político-sociais que resultaram da luta constante de uma população estigmatizada e sofrida.

Não importa a terminologia utilizada para definir estes conceitos, mas sim o “peso” que esta definição carrega. A pessoa com necessidades especiais precisa constantemente enfrentar o preconceito de uma sociedade que não abre espaços para o esteticamente feio, incapaz e diferente que ninguém está preparado para receber no seio familiar.

Quando a mulher se depara com uma gestação, mesmo que não planejada, ocorre naturalmente o desenvolvimento da imagem mental do bebê que está por vir, carregada de impressões e desejos oriundos de suas próprias experiências. Seu imaginário trabalha depositando na criança as expectativas de vida que muitas vezes lhe foram negadas, criando desde as características físicas, como a cor dos olhos e cabelos, até as características da personalidade ou futuro profissional do rebento. Nele são apostadas as esperanças de um futuro promissor, melhor do que o reservado à mãe, porém, se este bebê

nasce com alguma malformação, a mãe precisa passar por um processo de adaptação. (KLAUS & KENNEL, 1993)

A família necessita processar a perda, o luto do bebê sonhado e elaborar o “nascimento” psíquico de um filho anormal. Esse estado pode levar o tempo de uma gestação, ou seja, leva cerca de nove meses para que a família processe esta nova realidade. (CAVALCANTE, 2001)

Muitas vezes a mãe tem sentimentos depressivos por achar que seu filho não terá condições de recompensar-lhe o sacrifício materno com resultados brilhantes, frustrando-se por depositar na criança sua própria auto-estima. (SORRENTINO, 1990).

Quando há o trabalho de luto e elaboração, a culpa muitas vezes experimentada pelas mães poderá se transformar na possibilidade da criança constituir-se em representação do amor parental e não em um ser patológico, cujo nome de filho é substituído pelo nome da síndrome, do diagnóstico ou da deficiência. É preciso reaprender a amar aquele bebê real que está presente e não superestimar a patologia que o acompanha. (LEVIN, 2002)

Um diagnóstico pode ser interpretado pelas mães de diferentes maneiras, mas geralmente é um momento que produz um choque muito doloroso e de grandes proporções. (CAVALCANTE, 2001)

Com o desenvolvimento técnico-científico da modernidade está cada vez mais acessível detectar, diagnosticar e tratar qualquer distúrbio físico. O problema se dá quando nos limitamos somente a esta perspectiva, esvaziando e anulando a existência de um sujeito, buscando incansavelmente uma cura eficaz para um problema orgânico. (LEVIN, 2002).

Na imensa maioria dos casos as mães se preocupam em saber quais as necessidades daquele “corpinho” que já vem marcado como diferente ao de outros bebês e depositam no médico a função de dar uma resposta à demanda de solucionar a afecção orgânica e o sofrimento concomitante. (CORIAT, 1997).

A gravidade da deficiência é um fator importante, porém cada família interpreta e elabora o diagnóstico através de sua própria história. Uma deficiência apresentada objetivamente como mínima poderá ser vivida pelas mães como uma verdadeira catástrofe, enquanto outra mais grave poderá ser assumida de maneira positiva por outra família. (DOMMERGUES, BADER-MEUNIER & EPELBAUM, 2003).

Na maternidade é o médico o ator principal que deverá transmitir às mães as informações clínicas indispensáveis, mas outros profissionais são também importantes para informações mais práticas, como o caso do tratamento; porém devido às necessidades de cada família isso não deve ser feito sem um apoio mínimo. O acompanhamento deve ser feito de forma estruturada, cuja alternância dos diferentes papéis e a partilha de como fazer sejam asseguradas com confiança e determinação como forma de garantir qualquer descontinuidade entre a comunicação e o tratamento, tornando as mães aptas a assumirem os cuidados necessários e lhes possibilitando assumir além do papel de mães, o de educadoras e reeducadoras. (CAUBEL, 2003).

As mães supõem que o saber técnico do médico, ou de outro profissional da saúde, seja o único capaz de dar conta desta criança no mundo e esta suposição amarra a criança a uma imagem na qual o que a diferencia dos outros é somente sua deficiência. Se não houver uma outra “marca” que

funcione como um corte, reinserindo este bebê no contexto familiar, não acontecerá a construção de sua subjetividade e ele corre o risco de ser visto pelos pais eternamente como um deficiente. (BRANDÃO, MOLINA, MEIRA & JERUSALINSKY, 1997).

Uma das primeiras propriedades de um corpo é a de possuir um nome próprio (nunca o de uma patologia) que o denominará em relação aos outros e a partir do qual poderá estruturar em sua imagem realizando o funcionamento cênico de filho-criança, adquirindo uma dimensão subjetiva que se opõe à organicidade. Não superestimar o que surge no orgânico é a tônica dessa premissa, não perceber a criança como a imagem do órgão com falhas, que necessita ser recuperado, medicado, reabilitado, mas como uma imagem de corpo que adquire existência em sua essência estruturadora. (LEVIN, 2002).

O profissional que se deparar com mães em situação de descoberta e impotência perante o diagnóstico deve ajudá-las a perceber tudo o que existe no filho como potencialidade, baseando-se no fato de que a criança vê a si mesma como é vista, o olhar das mães pode ajudá-la a construir seu “eu”. (BRANDÃO, MOLINA, MEIRA & JERUSALINSKY, 1997).

Cabe então, ao profissional que atender essa demanda, reinstituir nas mães um saber que lhes é inato: o exercício da maternidade, com todo significado que esta função implica, carregado de afeto e cumplicidade, fortalecendo os vínculos e levando-as a acreditarem na importância de seu papel, ajudando-lhes frente a perspectiva de lidar com a fragilidade de um diagnóstico, que muitas vezes é um rótulo incapacitante a um indivíduo que clama por uma chance numa sociedade excludente e segregadora.

## 4.2 O deficiente e o contexto sócio-histórico

Os problemas sociais entre os deficientes já ocorrem desde os tempos mais remotos da civilização. Na Antigüidade podiam se observar basicamente dois tipos de atitudes para com pessoas doentes ou deficientes: de aceitação e de eliminação, menosprezo ou destruição. (CARMO, 1991).

Sabe-se que em Esparta, crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, sendo eliminadas e abandonadas pois não estavam em consonância com os ideais atléticos, estéticos e potentes dos guerreiros. Ao longo da Idade Média sofreram com o julgamento das pessoas que associavam corpos disformes e mutilados com maldade, feitiçaria e elementos sobrenaturais, refletindo a falta de conhecimentos mais profundos sobre a doença e suas causas. Essa ligação do demoníaco com deformidade física podia ser facilmente percebida no campo das artes, onde encontramos quadros pintados com indivíduos monstruosos, tortuosos, desproporcionais, fruto do pensamento do povo da época, que acreditava que um corpo deformado poderia abrigar uma mente também deformada. (AMARAL, 1994; CARMO, 1991).

Com a hegemonia da noção de pecado, a teologia da culpa e as correntes do cristianismo ortodoxo, as pessoas deficientes se tornaram culpadas da sua própria deficiência. (CECCIM, 2001).

Somente no período Renascentista é que se conseguiu caminhar rumo à superação desta fase da história, significando grande marco no campo dos direitos e deveres dos deficientes. Este período teve como principal característica humanista a busca do reconhecimento do valor do homem

associado ao naturalismo e a pesquisa da natureza, trazendo grandes avanços no campo da reabilitação física.

Reportando para a modernidade, segundo Crespo (1995), foi na década de 70 que surgiram as lutas de diferentes entidades internacionais em prol da pessoa com deficiência, culminando com o estabelecimento do “Ano Internacional do Deficiente” em 1981, promovido pela ONU em que se começou a pensar quais os termos ou definições pudessem melhor representar a sua realidade. Em 1975, a ONU (Organização das Nações Unidas) aprovou a declaração dos direitos das pessoas deficientes, que estabelece em seu artigo 1º.

*“O termo pessoa deficiente refere-se a qualquer pessoa de assegurar-se por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais”.*

Na pesquisa e na prática da área da deficiência existem imprecisos conceitos, com variações relacionadas ao modelo médico e ao modelo social, que resultam em dificuldades na aplicação e utilização do conhecimento produzido. A maneira de classificar as doenças sempre foi preocupação entre os profissionais de saúde, surgindo na IX Assembléia da OMS, em 1976, uma nova conceituação traduzida para o português como Classificação

Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), publicada em 1989. (AMIRALIAN *et al.*, 2000).

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS), a CIDID propõe uma classificação da conceituação da deficiência que pode ser aplicada a vários aspectos da saúde e da doença, sendo um referencial unificado para a área. Estabelece, com objetividade, abrangência e hierarquia de intensidades, uma escala de deficiências com níveis de dependência, limitação e seus respectivos códigos. Por essa classificação são conceituadas:

*Deficiência: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Representa a exteriorização de um estado orgânico, uma perturbação no órgão.*

*Incapacidade: restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária.*

*Desvantagem: prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade,*

*que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência.”*

A década de 80, do século XX, no Brasil, foi marcada por lutas e mobilizações sociais variadas no intuito de resgatar a cidadania da população, através do direito às eleições diretas, bem como à elaboração de uma nova carta constitucional, que entre outras coisas, garantisse também os direitos das pessoas deficientes.

Em 1997, a OMS, reapresentou a Classificação Internacional, com novo título e novas conceituações, denominada de Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação – CIDDM-2 – modificando a limitação da atividade, antes chamada de incapacidade, para dificuldade no desempenho pessoal. Este termo deixou de ser utilizado por desqualificar socialmente o indivíduo. Esta nova abordagem representou um marco significativo na evolução dos conceitos, em termos filosóficos, políticos e metodológicos, propondo uma nova forma de encarar as pessoas portadoras de deficiência e suas limitações. (AMIRALIAN *et al.*, 2000).

### **4.3 Inclusão Social**

Na raiz dessa nova abordagem está a perspectiva da inclusão social, termo caro em nossos dias, mas que corre o risco de banalização. É curioso

observar que quem exclui são sempre os outros e quem se propõe a incluir tende a receber um reconhecimento social, mas o que se constata é uma imensa dificuldade da sociedade para efetivar suas proposições, verificando-se a necessidade de uma constante revisão de suas práticas inclusivas, por vezes excludentes e discriminatórias. (QUINTÃO, 2005).

A fim de compreender o que é sociedade, Eizirick (2002), enfoca o poder enquanto conceito fundamental, referindo que este produz saber, gera discursos e práticas, constitui formas de subjetivação. Busca em Foucault elementos que apontam para a compreensão da constituição do sujeito contemporâneo e coloca que, para este autor, o sujeito se constitui por meio de práticas de liberdade e a partir certamente de um número de regras, estímulos e convenções que encontramos no meio social.

Foucault (2005) relaciona a ligação do discurso com o desejo e com o poder, evidenciando que o discurso não é simplesmente aquilo que se manifesta (ou oculta) o desejo; e também é objeto de desejo sendo o discurso não apenas aquilo que traduz as lutas ou os sistemas de dominação, mas aquilo pelo que se luta. Refere que o louco é aquele cujo discurso não pode circular como o dos outros, pois historicamente, através das suas palavras podemos reconhecer sua loucura. Percebemos aqui, que o portador de deficiência mental pode ter dificuldades de compartilhar do discurso social.

Cordi e col. (1997) afirmam que vivemos a tensão de ser indivíduos e sociedade ao mesmo tempo. Indivíduo e sociedade são fenômenos que se integram, pois a vida humana é convivência. Cita ainda que, como indivíduos, mantemos uma relação de independência para com a natureza que nos envolve e uma relação de autonomia quanto às estruturas sociais nas quais

nos envolvemos. Todavia, dependemos da natureza para sobreviver e da sociedade para nos desenvolver. Temos dificuldades em viver sozinhos; afinal, somos seres dependentes e associativos.

A inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Constitui um processo bilateral no qual, as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (SASSAKI, 2003).

Não podemos deixar de pensar que o portador, muitas vezes encontra-se esquecido no social e que ao classificá-lo como portador de necessidades especiais, também podemos estar incluídos de alguma forma nesse contexto, uma vez que todos apresentamos diferenças. É através da imagem, que uma pessoa com deficiência denuncia explicitamente sua condição de imperfeição humana e que de certa forma também nos iguala, pois somos todos imperfeitos. Passamos não mais a questionar como se dá o choque da imagem da imperfeição pelo olhar do outro, que de acordo com o discurso social, só tem valor a imagem de um corpo perfeito com falhas restauradas, mas tentamos agora entender qual o efeito subjetivo disso no sujeito portador. (QUINTÃO, 2005).

Alguns avanços na direção de uma prática inclusiva em relação ao portador de deficiência vêm acontecendo, à medida que tem sido promovidos espaços para debate e trocas de experiências no campo da educação, da

saúde, da questão da acessibilidade aos espaços públicos e privados (QUINTÃO, 2005).

#### **4.3.1 Acesso à Educação**

Nas últimas décadas e mais especificamente a partir da Declaração de Salamanca, em 1994, a inclusão escolar de crianças com necessidades especiais no ensino regular tem sido tema de pesquisas e eventos científicos, abordando-se desde os pressupostos teóricos político-filosóficos até formas de implementação das diretrizes estabelecidas na referida declaração (SANT`ANA, 2005).

Declaração de Salamanca:

*“Os jovens com necessidades educacionais especiais devem receber ajuda para fazer uma eficaz transição da escola para a vida adulta produtiva. As escolas devem ajudá-los a se tornarem economicamente ativos e prover-lhes as habilidades necessárias no dia-a-dia, oferecendo treinamento em habilidades que respondam às demandas sociais e de comunicação e às expectativas da vida adulta. Isto requer tecnologias apropriadas de treinamento, incluindo experiência direta*

*em situações de vida real fora da escola. (...) A experiência em muitos países demonstra que a integração das crianças e jovens com necessidades educacionais especiais é melhor atingida dentro de escolas inclusivas que atendem todas as crianças na comunidade. Enquanto as escolas oferecem ambientes favoráveis para se conseguir oportunidades iguais e participação plena, seu sucesso exige um esforço em conjunto, não somente de professores e funcionários da escola, como também de alunos, pais, famílias e voluntários.” (SASSAKI, 2003, p.115 e120)*

A história da atenção educacional para pessoas com deficiência teve também as fases de exclusão, segregação institucional, integração e inclusão. (SASSAKI, 2003).

As mudanças na educação, no sentido de buscar a inclusão de alunos portadores de deficiência no ambiente de ensino regular, podem ser benéficas para o amadurecimento e desenvolvimento não só desses alunos, mas também daqueles sem necessidades educativas especiais (BATISTA, 2004).

É necessário que, na prática, seja adotada uma política educacional que promova mudanças curriculares, efetivando a participação dos pais no processo de inclusão, instrumentalizando as escolas, capacitando e apoiando os profissionais (BATISTA, 2004).

A intervenção junto aos alunos deficientes não é suficiente; concomitantemente, faz-se necessário a intervenção junto aos colegas que estarão próximos delas, de modo a assegurar uma real inclusão. A análise da aceitação e do desenvolvimento das interações sociais de alunos portadores de necessidades especiais por seus colegas de escola contribui, não somente para uma avaliação das conseqüências sociais para os estudantes em ambiente inclusivo, mas também para auxiliar no esboço de uma prática educacional inclusiva que promova a interação e aceitação social de todos os estudantes (BATISTA, 2004).

Estudos recentes sobre a atuação do professor em classes inclusivas apontam que o sucesso de sua intervenção depende da implementação de amplas mudanças nas práticas pedagógicas, quais sejam: a adoção de novos conceitos e estratégias, como a educação cooperativa; a adaptação ou reconstrução de currículos; o uso de novas técnicas e recursos específicos para essa clientela; o estabelecimento de novas formas de avaliação; o estímulo à participação de pais e da comunidade nessa nova realidade social e educacional. Depende, além disso, de atitudes positivas frente à inclusão de crianças com necessidades especiais no ensino regular (MANTOAN *apud* SANT'ANA, 2005).

#### **4.3.2 Acesso ao Lazer**

Quando os portadores de deficiência começaram a sair de casa ou da instituição para usufruir do seu direito ao lazer e recreação, descobriram que

praticamente todos os lugares eram inacessíveis: cinemas, teatros, restaurantes, museus, hotéis e assim por diante (SASSAKI, 2003).

Ademais, no passado, não se reconhecia que as atividades de lazer e recreação tivessem a mesma importância, por exemplo, que a fisioterapia (SASSAKI, 2003).

Brown *apud* Sasaki (2003) indica que o lazer e a recreação são fatores importantes no processo de reabilitação e que pessoas bem sucedidas no trabalho tinham antes desenvolvido habilidades no lazer.

Para as pessoas com deficiência, competições esportivas ou atividades de caráter competitivo fazem parte do esporte adaptado e do esporte paraolímpico. Com base na aplicação de um método da esporteterapia é possível induzir a neuroplasticidade, melhorando a capacidade motora em casos, por exemplo, de paralisia cerebral (FONSECA, 2004).

Sob nenhuma circunstância podemos privar o deficiente de vivenciar experiências precoces que venham a garantir-lhe a estimulação adequada, sendo necessário a sua participação efetiva no convívio social.

É necessário combater o preconceito e a ignorância através da informação, para evitarmos atitudes de receio, rejeição ou negação, que são causadas por carência de contato com indivíduos portadores de necessidades especiais. O tipo de vida e futuro que essas crianças terão quando crescerem dependerá em grande parte delas mesmas, mas sofrerá também a influência da sensibilidade, das atitudes, do conhecimento e da personalidade em geral dos pais e familiares. A sociedade também terá grande participação na formação desses seres humanos, pois estipulará o que deles será exigido, que

espécie de ajuda receberão e se serão aceitos ou rejeitados (BUSCAGLIA, 2002).

### **4.3.3 Acesso à Saúde**

O longo processo percorrido para a organização do Sistema de Saúde no Brasil teve êxito nos anos 80, do século XX, durante o período de transição democrática, em que o País saía da ditadura para a Nova República. Neste período aconteceu a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, para discutir uma nova proposta de estrutura e de política de saúde nacional, cujas conclusões constituíram o Projeto de Reforma Sanitária Brasileira e foram levadas à Assembléia Nacional Constituinte em 1987, para elaboração da Nova Constituição Federal Brasileira, culminando com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). (ANDRADE, SOARES & CORDONI, 2001).

Nesta Conferência foi estabelecido que a “Saúde é direito de todos e dever do Estado” e foram definidos os princípios finalísticos da Reforma Sanitária: participação, eqüidade, descentralização, integralidade e universalização. (ANDRADE, SOARES & CORDONI, 2001).

A Integralidade aponta para a superação da dicotomia serviços preventivos *versus* curativos onde não atue somente a assistência individual, mas a prevenção de doenças e promoção de saúde, extrapolando, inclusive o setor saúde. (ANDRADE, SOARES e CORDONI, 2001).

Analisando o conteúdo global do direito à integração social das crianças portadoras de deficiências, podemos considerar o direito à saúde como direito secundário ao direito à igualdade. O direito à saúde compreende o direito de

estar são, e isso implica principalmente direito à prevenção de doenças (FONSECA, 2004).

O sistema institucional de saúde, na prática diária, apresenta dificuldades que impedem a satisfação das necessidades de assistência à saúde da totalidade da população. Um dos fatores que contribuem para essa situação é a inacessibilidade de numerosos grupos da população aos serviços de saúde. (UNGLERT et al, 1987).

*“O direito à saúde não significa, apenas, o direito de ser são. Não significa apenas o direito a tratamento de saúde e manter-se bem. O direito à saúde engloba o direito à habilitação e reabilitação, devendo-se entender saúde como o estado físico e mental que possibilita ao indivíduo ter uma vida normal, integrada socialmente. A função do Estado, cumprindo a obrigação de garantir o direito à saúde, passa pela reabilitação, proporcionando ao indivíduo os meios de reintegração social. Infelizmente, o Estado ainda não oferece serviços de reabilitação em proporção suficiente para atender à demanda de crianças e jovens. A situação é agravada pelas crianças que vivem em áreas rurais ou longe das regiões metropolitanas e têm que percorrer grandes distâncias para chegar até as instituições.”*  
(FONSECA, 2004).

A promoção de saúde ultrapassa o conceito de ausência de doença, atuando sobre os determinantes de saúde que passam pelas condições de vida da população, com ações intersetoriais de educação, habitação, renda, lazer, trabalho, alimentação, meio ambiente, saneamento e prestação de serviços sociais. (SÍCOLI & NASCIMENTO, 2003).

No Brasil é possível constatar que historicamente as pessoas portadoras de deficiências fazem parte de um grupo populacional triplamente excluído da sociedade, pela pobreza, pela deficiência e pelo preconceito. Podemos considerar resultado desta falta de interesse por este grupo social o fato de que aproximadamente 70% das deficiências no País poderiam ter sido evitadas com programas de prevenção e assistência durante a gravidez e primeiros anos de vida da criança. (FONSECA, 2004).

#### **4.4 Integralidade**

O processo da reforma sanitária brasileira baseou-se na preocupação com a construção de um sistema de saúde único, de acesso universal, sob gestão descentralizada e orientada pelo atendimento integral, com qualidade real de atenção individual e coletiva assegurada aos usuários. (CECCIM & FERLA, 2003)

A reforma sanitária imprime uma característica qualitativa na prática médico-sanitária através de uma nova relação entre os serviços e o cliente, considerando que a subjetividade e a individualidade de cada um, em relação à

doença, dor e sofrimento se expressam no movimento de busca por atenção, na demanda. (CAMPOS, 1992)

A integralidade não deve ser vista como um conceito de significado único, e sim como o conjunto de tendências cognitivas e políticas, que de alguma forma imbricam entre si, ou como uma ação social que resulta da interação democrática entre os atores no cotidiano de suas práticas de saúde. (PINHEIRO & LUZ, 2003)

Um dos grandes desafios é buscar um outro modo de operar o trabalho em saúde, através da construção de relações entre o trabalhador com os usuários, buscando uma relação mais solidária, com responsabilidade na qualidade da assistência ofertada, dispondo do conhecimento e saber a serviço do usuário. (MERHY, 1994)

O atendimento integral requer o desenvolvimento do aprendizado e da prática multiprofissional, a diversificação dos cenários de aprendizado e prática e a incorporação da escuta, tanto na explicação do processo saúde-doença-cuidado-qualidade de vida, como na orientação terapêutica ou de proteção da vida. (CECCIM & FERLA, 2003).

Segundo Mattos (2003) a “integralidade focalizada” acontece no espaço bem delimitado de um serviço de saúde. Nesta modalidade, a integralidade significa o encontro do usuário com a equipe de saúde, caracterizado pela preocupação e pelo compromisso do profissional em realizar a escuta das necessidades de saúde da pessoa / usuário que busca o serviço com uma demanda específica. Cabe à equipe decodificar e atender da melhor maneira possível a demanda, verbalizada ou não pelo usuário.

Tanto trabalhadores isolados, como categorias profissionais inteiras, são limitadas em perceber as demandas apresentadas pelos sujeitos que sofrem. É possível criar estratégias para lidar com este problema, colocando o trabalho inter e multidisciplinar como fundamental, para atender às necessidades da clientela. (CAMARGO JUNIOR, 2003).

Tais estratégias não são de fácil execução, pois constatamos no cotidiano dos serviços de saúde freqüente confronto entre profissionais que deveriam atuar visando o bem estar do cliente, pois há uma grande dificuldade na mediação dos saberes dentro da equipe multidisciplinar. É preciso exercitar a prática compartilhada dentro da equipe de profissionais estabelecendo rotinas que favoreçam o diálogo entre eles, de forma a praticar o conceito de integralidade. (ARAÚJO, 2003)

Saber escutar e fazer com que o outro escute é valorizar o gesto e concentrar na ação todas as possibilidades e visões. Quando recuperamos a sutileza, a sensibilidade e os sentidos, objetivando a melhoria da qualidade de vida das populações, nos permitimos uma conjunção entre sujeito e ação. (PINHEIRO & LUZ, 2003)

As necessidades singulares de saúde das pessoas devem constituir o alvo dos serviços de saúde, desde a rede básica até os serviços altamente especializados. Essa dimensão da integralidade denomina-se “integralidade ampliada”, compreendendo a articulação das múltiplas integralidades focalizadas numa rede processual e institucional, tendo como epicentro cada serviço de saúde. Assim, as necessidades reais das pessoas se articulam em fluxos e processos de diferentes níveis, fazendo com que a integralidade no “micro” seja refletida no “macro”. A organização inter-setorial do “macro” deve

resultar em maior possibilidade de integralidade ao nível do “micro”, possibilitando a resolubilidade na resposta (CECÍLIO & MERHY, 2003).

Compreender a natureza do sofrimento e seus fatores determinantes incluindo os sujeitos como atores principais no campo da saúde é um desafio. (LACERDA & VALLA, 2003)

O modelo biologicista e mecanicista apontado por Campos (1992), coloca uma ‘camisa-de-força’ à abordagem do sujeito, pois o saber clínico parte da hipótese que as manifestações de subjetividade das pessoas não são passíveis de uma abordagem científica.

Os processos históricos da formação dos profissionais de saúde e a formulação dos modelos assistenciais, através da utilização da categoria integralidade, vêm se estruturando a partir de uma ação social específica que pode incluir os aspectos objetivos e subjetivos, resultantes da interação/relação dos atores em suas práticas no interior das instituições. (PINHEIRO & LUZ, 2003)

Quando atendemos uma mãe e uma criança portadora de necessidades especiais, torna-se necessário efetivar a integralidade em todos os momentos, desde o parto, comunicação do diagnóstico, orientação e acesso a serviços de saúde especializados, onde cada profissional ou equipe de profissionais deverá perceber a subjetividade e as necessidades de cada usuário, mantendo o diálogo sincero, tanto na relação profissional-usuário, quanto na relação profissional-equipe. Deve-se exercitar a ética e o respeito entre todos que atendem a mãe e o bebê, e principalmente prestar atendimento articulado nos princípios da integralidade, de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida a ambos.

#### **4.4.1 Acolhimento, Vínculo e Cuidado**

As práticas assistenciais invocam situações entre profissionais da saúde e sujeitos sofredores que almejam reduzir seu sofrimento. Para a biomedicina a assistência consiste em buscar na doença a causa do sofrimento e aplicar tecnologias que combatam a doença. Se houver outro tipo de sofrimento que não se reduza à enfermidade, tal como o sofrimento provocado pelas tecnologias de diagnóstico e tratamento é possível que alguns profissionais o neguem sistematicamente. (MATTOS, 2003)

Os profissionais de saúde, inseridos na racionalidade do modelo biomédico, focalizam a doença, priorizando a objetividade do diagnóstico, que está cada vez mais acessível pelo crescente investimento em aparelhagens de alta tecnologia, mas que encarecem o custo da medicina e mantêm um distanciamento físico do paciente. (LACERDA & VALLA, 2003)

Quando lidamos com crianças que nascem com alguma malformação, síndrome ou deficiência, este diagnóstico deve ser dado aos pais de maneira cautelosa, porém esclarecedora, baseada nos princípios da integralidade, acolhimento e vínculo.

O profissional precisa ter disponibilidade e tempo para escutar e respeitar o relato e as queixas dos pacientes – neste caso a puérpera- além de informá-lo sobre as possibilidades terapêuticas. (LACERDA & VALLA, 2003)

O acolhimento se dá como uma escuta qualificada do usuário, através do compromisso com a resolução de seu problema de saúde, propondo sempre

uma resposta positiva e encaminhamentos seguros quando necessário. O vínculo baseia-se no estabelecimento de referências do usuário a uma dada equipe de trabalhadores, cuja responsabilidade sobre o usuário diz respeito à produção de cuidado. (MERHY, et al 2003)

O delicado processo de coordenação do cuidado se faz através da criação de pontes entre os profissionais que devem conversar para que o cuidado se realize. O ato médico detém o monopólio do diagnóstico e da terapêutica principal e determina situações de comando/execução, num modelo hierarquizado, gerando muitas vezes disputas institucionais. Se existem vários profissionais envolvidos no cuidado é preciso criar mecanismos que facilitem a coordenação das práticas cotidianas do hospital, de forma mais leve e com melhor comunicação entre eles. (CECÍLIO & MEHRY, 2003)

O cuidado começa ao acolher os pacientes e aceitar seu sofrimento como real e os benefícios da relação médico-paciente (ou outro profissional de saúde) podem ser decorrentes do apoio social, informativo e emocional. O fornecimento de informações, conselhos, discussão sobre tratamento e prognóstico, além do esclarecimento de dúvidas faz parte do apoio informativo. (LACERDA & VALLA, 2003)

Cecílio & Mehry (2003) enfocam a concepção de hospital como uma rede de cuidados onde os coordenadores terão que ajudar a criar o rompimento dos seus limites, transversalizando por outros serviços. Como na assistência ao parto, somente pensada na integralidade quando ocorre articulação entre o hospital e a rede básica, na qual inicia a produção do cuidado com o Pré-natal e continua após o parto (cuidados com a puérpera e o recém-nascido). O momento de alta de cada paciente deve ser pensado como um momento

privilegiado, a continuar o tratamento em outros serviços, construindo ativamente a linha de cuidado necessária àquele paciente específico.

O processo de cuidar é a forma como se dá o cuidado, definido por Waldow (1998) como o desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos realizados para e com o paciente, no sentido de promover, manter, ou recuperar sua dignidade e totalidade humana.

Como o ser humano é um ser de cuidado, ele coloca cuidado em tudo o que faz ou projeta, vivendo a experiência fundamental de valor, daquilo que tem importância. (BOFF, 1999)

Pessini & Bertachini (2004) reforçam que após o nascimento a mãe precisa garantir ao bebê a satisfação de suas necessidades, bem como quando as satisfazia em seu ventre e que a presença materna influencia as possibilidades de desenvolvimento da criança que aprende, através de suas experiências de prazer e frustração, a lidar com os conflitos futuros. O cuidado da mãe com o bebê geralmente se dá carregado de sentimentos afetivos.

Como o cuidado é considerado uma interação interpessoal, mesmo em uma intervenção terapêutica, deve-se priorizar elementos como respeito, consideração, compaixão e afeto, e o cuidador deve expressar conhecimento e experiência na prestação de informações e na educação do paciente e sua família. (WALDOW, 1998)

O cuidador é convocado, assim como a mãe com seu bebê, a exercitar o cuidado, protegendo seu paciente de estímulos e situações que ele não é capaz de suportar em certo momento da vida. (PESSINI & BERTACHINI, 2004)

No caso de mães de crianças deficientes, o processo de acolhimento e cuidado deve ser duplo, atendendo às necessidades de ambos. Deve ser

legado à mãe o direito de falar, chorar, escutar, enfim, ser acolhida na dimensão de suas expectativas, e ao bebê deve ser garantido o direito ao cuidado, sob responsabilidade assistencial dos serviços de saúde, por cada profissional que o acompanhar, durante a internação, alta hospitalar e conseqüentemente, por toda a vida.

## **5 METODOLOGIA**

### **5.1 Tipo de Pesquisa**

A pesquisa se dará através de uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório, que utilizará o método pesquisa-ação para responder ao problema e alcançar os objetivos propostos.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes do espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2001). As pesquisas exploratórias têm como principal finalidade o esclarecimento ou a transformação de conceitos ou idéias, visando à formulação de problemas mais precisos ou de hipóteses que possam ser objeto de estudos posteriores. (GIL, 2002)

A pesquisa-ação surgiu no âmbito das ciências sociais como necessidade de modificar a realidade através de uma mudança cultural, que só é possível se partir da base da sociedade, ou de pequenos grupos sociais. (LEWIN,1998 apud AFONSO, 2006).

Trata-se de um tipo de pesquisa social que realiza estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo, acompanhando e avaliando as ações desencadeadas em função desse(s) problema(s),

aumentando o conhecimento dos pesquisadores e o conhecimento ou “nível de consciência” dos grupos considerados (THIOLLENT, 2003).

## **5.2 Campo de Pesquisa**

O campo de pesquisa se define como o recorte que o pesquisador faz em termos de espaço e que representam uma realidade a ser estudada a partir de concepções teóricas que fundamentam o objeto da investigação. A entrada no campo deve acontecer através de uma aproximação, com as pessoas da área selecionada e a posterior apresentação da proposta de estudo aos grupos envolvidos. Deve-se cultivar um envolvimento compreensivo com os atores no campo e manter uma postura em relação à problemática a ser estudada sem envolvimento que permita posicionamento de superioridade ou inferioridade frente ao que se busca entender. (CRUZ NETO, 2001).

O local escolhido para realização da pesquisa, após anuência da Instituição, será a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Novo Hamburgo (APAE), pois é onde a pesquisadora realiza sua prática profissional.

## **5.3 Sujeitos do Estudo**

O grupo pesquisado será formado por oito a dez mães de crianças portadoras de necessidades especiais que freqüentam a APAE de Novo Hamburgo, escolhidas intencionalmente, variando o tempo de nascimento de seus filhos e de acompanhamento terapêutico especializado. A idade dos filhos

poderá ser a partir do primeiro mês de vida, desde que esteja freqüentando os atendimentos terapêuticos.

Na APAE de Novo Hamburgo são atendidas crianças com várias patologias, sendo as mais encontradas, Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Esta pesquisa terá como critérios de inclusão mães de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, pois essa patologia geralmente traz mais incapacidades físicas e cognitivas, levando a um quadro de instabilidade da família, que necessita ser trabalhado no atendimento terapêutico especializado.

#### **5.4 Coleta de Dados**

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa se dará a aplicação da coleta de dados, através da técnica de oficinas educativas, cujo trabalho alicerça-se numa relação horizontal entre técnicos e população, tendo em vista seus objetivos de resgatar os conhecimentos existentes, manifestarem os sentimentos relativos à vivência, facilitar a expressão e comunicação do grupo (SAWAIA; LANE, 1994).

Afonso (2006) explica que oficinas estruturadas em grupo independem do número de encontros, sendo focalizado em torno de uma questão central que o grupo se propõe a elaborar, em um contexto social. A elaboração que se busca na Oficina não se restringe a uma reflexão racional, mas envolve os sujeitos de maneira integral, trabalhando com significados afetivos e vivências relacionadas com o tema a ser discutido.

Os dados serão coletados semanalmente, totalizando oito encontros de uma hora e meia cada, em que serão abordados os seguintes temas:

significado da deficiência, sentimentos (amor, raiva, culpa, tristeza, impotência), iniciativas para ajudar seu filho, o papel do cuidador, preconceito social, expectativas quanto ao futuro dos filhos e anulação da condição feminina para assumir somente o papel de mãe. O roteiro das oficinas foi elaborado e adaptado pela pesquisadora através da consulta ao livro *Oficinas em dinâmica de grupo na área da saúde*, organizado por Lúcia Afonso (2006) e de suas experiências pessoais com trabalhos em grupo (Apêndice A). Para auxiliar na coleta de dados a pesquisadora contará com uma pessoa voluntária, estagiária de psicologia da Unisinos, na Instituição onde será aplicada a pesquisa. A voluntária está devidamente qualificada para auxiliar na execução das oficinas, pois compreende a temática por fazer parte de seu estágio curricular.

### **5.5 Análise dos Dados**

Os dados serão coletados através de gravação de áudio e vídeo, com autorização dos participantes e imediatamente transcritos, a fim de reduzir os riscos de distorção dos dados, e posteriormente analisá-los.

A transcrição deve ser um registro tão detalhado do discurso a ser analisado, a fim de não perder as características centrais da fala (BAUER & GASKELL, 2002).

A transcrição é seguida por uma leitura cética dos dados para familiarizar-se com o texto e suspender a crença naquilo que é tido como algo dado (GIL, 2002). A etapa seguinte é a codificação em categorias que serão determinadas pelas questões de interesse. Inicialmente de forma mais abrangente com o propósito de incluir todos os pontos importantes até chegarmos a categorias

mais específicas. A codificação envolve uma comparação constante dos fenômenos, casos e conceitos, assim como a formulação de questões dirigidas ao texto. O desenvolvimento envolve a formulação de redes de categorias ou conceitos e suas relações (FLICK, 2004).

A partir dos dados já transcritos e codificados é feita a análise do discurso. Esse processo combina análise lingüística com análise de processos de conhecimento e construções, sem restrição aos aspectos formais das apresentações e processos lingüísticos (FLICK, 2004).

As práticas discursivas, segundo Spink (1999), podem ser definidas como linguagem em ação, as maneiras de produzirem sentidos e posicionar-se nas relações sociais cotidianas.

O que há em comum entre as diferentes perspectivas de análise do discurso é que todas rejeitam a noção realista de que a linguagem é simplesmente um meio neutro de refletir, ou descrever o mundo. É uma convicção da importância central do discurso na constituição da vida social (GIL, 2002).

As práticas discursivas deixam claro que falar é algo diferente de exteriorizar um pensamento ou realidade, falar é fazer algo, criar aquilo de que se fala, quando se fala. (IÑIGUEZ, 2004).

O estudo pretenderá verificar a produção de sentidos de um grupo de mães – na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas – e o meio pelo qual constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta (Spink, 1999).

Segundo Bakhtin apud Spink (1999) a linguagem é uma prática social e os sentidos são produzidos na coletividade, o que torna essa pesquisa ainda mais rica. Austin apud Triviños (2001) afirma que quando falamos não estamos expressando um significado e sim que estamos fazendo alguma coisa. A interação gerada nos grupos corresponde a uma ação, esta pode ser desde uma simples manifestação até uma ressignificação de conceitos a partir de sua verbalização.

## **5.6 Aspectos Éticos**

Conforme os princípios éticos previstos na Resolução nº. 196 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (1996), o projeto de pesquisa será submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a proposta de estudo será encaminhada à diretoria da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Novo Hamburgo, para o conhecimento do processo de pesquisa.

A proposta de pesquisa será realizada após a anuência da diretora da Instituição, manifestada por uma declaração oficial.

Para a realização das oficinas será assegurado aos participantes tratar-se de um estudo direcionado para a obtenção do título de Mestre do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Serão esclarecidos os objetivos, a finalidade e a metodologia do estudo. Segundo Minayo (2001), o grupo deve ser esclarecido sobre aquilo que se

pretende investigar e que em nenhum momento há obrigatoriedade de responder as questões.

Conforme resolução 196/96, do Ministério da Saúde que dispõe sobre as normas que regulamentam as pesquisas realizadas com seres humanos, as pessoas que participam da pesquisa, devem fazer livremente, estar devidamente esclarecidas sobre os objetivos e a justificativa da pesquisa e sobre os procedimentos a que serão submetidos.

Será garantido aos participantes da pesquisa o anonimato, com a preservação de suas identidades, a explicação de qualquer dúvida, o livre acesso aos dados e liberdade de desistência da pesquisa no momento em que desejar, sem que isso traga qualquer prejuízo aos participantes do estudo. As fitas K-7 e de vídeo serão transcritas na íntegra e após sua utilização serão destruídas.

A participação na pesquisa se dará a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). Este Termo será elaborado pela pesquisadora em duas vias e explicado para o participante antes da assinatura. Uma via permanece de posse da pesquisadora e a outra é dada ao entrevistado. (BRASIL, 1996).

Ao término da pesquisa, os resultados serão apresentados à diretoria da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE de Novo Hamburgo, à equipe de profissionais da referida Instituição e aos sujeitos pesquisados, se assim o desejarem.

Os resultados da pesquisa terão como finalidade a elaboração e a defesa de um artigo científico como conclusão do Mestrado em Saúde Coletiva da

autora e serão divulgados em revistas de cunho científico, apresentados em congressos e em debates com grupos específicos.

## 6. CRONOGRAMA

Atividades	Período
- Revisão do referencial teórico	Março a Junho de 2006
- Elaboração do projeto de pesquisa	Abril a Julho de 2006
- Conclusão do projeto de pesquisa	Agosto de 2006
- Apresentação do projeto de pesquisa para qualificação	Outubro de 2006
- Encaminhamento do projeto de pesquisa ao comitê de ética	Outubro de 2006
- Pesquisa de campo	Novembro a dezembro de 2006
- Análise dos dados	Dezembro de 2006 a março de 2007
- Elaboração do artigo	Março a maio de 2007
- Defesa da dissertação	Maio de 2007

## 7. ORÇAMENTO

Material de consumo	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Pacote de 500 folhas A4	3	12,00	36,00
Canetas	4	1,00	4,00
Pen Drive	1	180,00	180,00
Cartucho impressora jato de tinta	2	98,00	196,00
Fitas K-7	20	6,00	120,00
Pilhas	20	3,00	60,00
Combustível	400	2,65	1060,00
<b>Total do material de consumo</b>			<b>1656,00</b>
Material permanente	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Gravador	1	150,00	150,00
Câmera de Vídeo	1	1600,00	1.600,00
<b>Total do material permanente</b>			<b>1750,00</b>
Serviços	Quantidade	Valor Unitário	Subtotal
Internet	10 meses	89,00	890,00
Fotocópias	500	0,13	65,00
Telefone	100	0,30	30,00
Digitação	200	1,00	200,00
Encadernação	4	12,00	48,00
<b>Total dos serviços</b>			<b>1.233,00</b>

Todos os itens do orçamento serão de responsabilidade da pesquisadora.

## REFERÊNCIAS

AFONSO, Lúcia (org.). **Oficinas em dinâmica de grupo: um método de intervenção psicossocial**. Belo Horizonte: Campo Social, 2006.

ARAUJO, Carla Luzia França. A prática do aconselhamento em DST/AIDS e a Integralidade. *In*: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

AMARAL, Lígia A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

AMIRALIAN, Maria L. T.; PINTO, Elisabeth B.; GHIRARDI, Maria I.; LICHTIG, Ida; MASINI, Elcie F. S.; PASQUALINI, Luis. **Conceituando deficiência**. *Rev. de Saúde Pública*, v.34, n.1, p.97-103, fev.2000.

ANDRADE, Selma M.; SOARES Darli, A.; CORDONI Jr. Luiz. (orgs.). **Bases da Saúde Coletiva**. Londrina: UEL, 2001.

BATISTA, Marcus W.; ENUMO, Sonia. **Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros**. *Estudos de Psicologia*, v.9, n.1, p.101-111, jan/abr. 2004.

BAUER, Martin; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras sobre pesquisa em seres humanos**. Brasília, 1996.

BRANDÃO, Paulo; MEIRA, Ana Marta; MOLINA, Silvia; JERUSALINSKY, Alfredo. Abordagens do imaginário na cena terapêutica precoce. *In: Escritos da criança*. 2 edição. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat, 1997.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BUSCAGLIA, Léo. **Os deficientes e seus pais – Um desafio ao aconselhamento**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CAMARGO JUNIOR, Kenneth Rochel. Um ensaio sobre a (In) Definição de Integralidade. *In: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. **Reforma da reforma: repensando saúde**. São Paulo: Hucitec, 1992.

CARMO, Apolônio A. do. **Deficiência Física: A sociedade brasileira cria, recupera e discrimina**. 29 ed. Brasília: Secretaria de Desportos, 1991.

CAUBELL, Laurence. A comunicação da deficiência. *In: LEITGEL-GILLE, Marluce (org.) Boi da Cara Preta*. Salvador: EDUFBA: Ágalma, 2003.

CAVALCANTE, Fátima. **Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança “anormal”**. *Ciênc. Saúde coletiva*, v.6, nº1, p.125-137, jul./set. 2001.

CECÍLIO, Luis Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. A integralidade do cuidado como eixo da Gestão Hospitalar. *In: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

CECCIM, Ricardo Burg. Exclusão e alteridade: de uma nota de imprensa a uma nota sobre deficiência mental. *In*: SKLIAR, Carlos (org.). **Educação & Exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial**. 3. ed. Porto Alegre: Mediação, 2001.

CECCIM, Ricardo Burg; FERLA Alcindo Antônio. Residência Integrada em Saúde: uma resposta da formação e desenvolvimento profissional para a montagem do projeto de integralidade da atenção à saúde. *In*: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

CORDI, Cassiano et al. **Para filosofar**. 3. ed. São Paulo: Scipione, 1997.

CORIAT, Elsa. **Psicanálise e clínica de bebês**. Porto Alegre: Ed. Artes e Ofícios, 1997.

CRESPO, A. **Do estigma, corpo e deficiência**. *Rev. Brasileira de Ciências do Esporte*, v.9, n.3, p.5-8. 1995.

CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. *In*: MINAYO, Maria Cecília de Sousa (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

DOMMERGUES, Jean-Paul; BADER-MEUNIER Brigitte.A & EPELBAUM, C. comunicação do diagnóstico na doença crônica da criança. *In*: LEITGEL-GILLE, Marluce (org.) **Boi da Cara Preta**. Salvador: EDUFBA: Ágalma, 2003.

EIZIRICK, M.F. **Michel Foucault: um pensador do presente**. Ijuí: Unijuí, 2002.

FLICK, Uwe. **Uma Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2004.

FONSECA, Luiz F. **Paralisia Cerebral – Neurologia, Ortopedia, Reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

FOUCAULT, Michel. **A ordem do discurso**. São Paulo: Loyola, 2005.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2000**. Rio de Janeiro, 2002.

IÑIGUEZ, Lupicinio. Os fundamentos da Análise do Discurso. *In: Manual de Análise do Discurso em Ciências Sociais*. Petrópolis: Vozes, 2004.

KLAUS, Marshall; KENNEL, John. **Pais/bebê: A formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LACERDA, Alda; VALLA, Victor. Homeopatia e Apoio Social: repensando as práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. *In: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

LEVIN, Esteban. **A função do filho: espelhos e labirintos da infância**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

MATTOS, Rubem Araújo de. Integralidade e a Formulação de Políticas Específicas de Saúde. *In: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

MERHY, Emerson Elias et al. **O trabalho em saúde olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 2003.

MERHY, Emerson Elias. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: Os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo técnico-assistencial em defesa da vida. *In*: CECÍLIO, Luis Carlos de Oliveira (org.) et al. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Sousa (org.). **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

OMS – Organização Mundial da Saúde – **Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência** – Resolução 37/52 de 03 de dezembro de 1982 – Assembléia Geral das Nações Unidas.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. 2 ed. São Paulo: Loyola, 2004.

PINHEIRO, Roseni; LUZ, Madel Therezinha. Práticas Eficazes x Modelos Ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. *In*: PINHEIRO, Roseni ; MATTOS, Rubem Araújo de (orgs.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

QUINTÃO, Denise T. da R. **Algumas reflexões sobre a Pessoa Portadora de Deficiência e sua Relação com o Social**. *Psicologia & Sociedade*, v.17, n.1, p.17-28, jan/abr. 2005.

SANT'ANA, Izabella M. **Educação Inclusiva: Concepções de Professores e Diretores**. *Psicologia em Estudo*, v.10, n.2, p.227-234, mai/ago. 2005.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos**. 5. ed. Rio de Janeiro, RJ: WVA, 2003.

SAWAIA, Bader Burihan; LANE, Silvia Maurer. **Novas veredas da psicologia social**. São Paulo: EDUCS, 1994.

SÍCOLI, J.; NASCIMENTO, P.R. **Promoção de saúde: concepções, princípios e operacionalização.** Rev. Interface, v.7, n.2, p.101-122, fev. 2003.

SPINK, Mary Jane P. **Práticas Discursivas e Produção de Sentidos no Cotidiano: Aproximações Teóricas e Metodológicas.** São Paulo: Cortez, 1999.

SORRENTINO, Anna Maria. **Handicap y rehabilitación: una brújula sistêmica em el universo relacional del niño com deficiências físicas.** Ediciones Paidós Ibérica: Barcelona, 1990.

THIOLLENT, Michel. **Metodologia da Pesquisa-Ação.** 12. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

TRIVIÑOS, Augusto N.S. **Bases teórico-metodológicas da Pesquisa Qualitativa em Ciências Sociais: idéias gerias para elaboração de um projeto de pesquisa.** Cadernos de Pesquisa Ritter dos Reis, v.4, n.2. 2001.

UNGLERT, Carmen V.S.; ROSENBERG Cornélio P.; JUNQUEIRA, Claudete B. **Acesso aos Serviços de Saúde: uma Abordagem de Geografia em Saúde Pública.** Rev. de Saúde Pública, v.21, n.5, p.439-446, out.1987.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado Humano: o resgate necessário.** Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

## APÊNDICE

APÊNDICE A:  
DESCRIÇÃO DO PROGRAMA DE OFICINAS

**1ª OFICINA:**

**Muito Prazer!...**

*“Fico feliz quando te vejo, quero te ver quero te ver de novo...”* (Gelson Oliveira).

**Objetivos:**

- Propiciar a integração inicial do grupo
- Apresentar a proposta de trabalho (programa de oficinas, pesquisa, importância das gravações e/ou filmagens).
- Inserir a discussão sobre a formação do grupo e proporcionar a reflexão sobre questões comuns a todas, relacionando o fato de ser mãe de uma criança com necessidades especiais.

**Material:**

Novelo de lã, aparelho de som, CD's de música.

**Descrição do processo:**

As participantes estarão sentadas em um círculo. A coordenadora, segurando a ponta de um novelo de lã, iniciará a conversa falando sobre o grupo, apresentando seu trabalho e o que será trabalhado nas oficinas. Após, lançará o novelo, sem soltar sua ponta, para uma mãe aleatoriamente, que se apresentará, falará de seu filho, de si e de suas expectativas para os encontros. Esta também, sem soltar sua ponta, lançará o novelo para outra mãe, até que todas falem.

No final terá se formado uma “teia” com o novelo e será discutido o “entrelaçamento” das vidas e experiências de cada uma.

**2ª OFICINA:**

**Álbum de muitas vidas.**

*“Você me pediu pra contar a minha história, mas nunca teve tempo pra escutar, mas hoje chegou o dia e tudo que está preso na memória eu quero libertar, deixar voar, desabafar...”* (Gelson Oliveira)

**Objetivos:**

- Proporcionar a oportunidade das mães fazerem um resgate de suas histórias e das histórias de seus filhos.
- Oportunizar o espaço para contar essas histórias.

**Material:**

Fotos das mães, crianças e familiares em diferentes momentos. Objetos pessoais das mães e/ou das crianças (roupas, sapatinhos, bibeiros, lembranças etc.). Folhas de papel, cartolina, tinta têmpera, pincéis, giz de cera, lápis de cor, gravuras, cola, tesoura, barbante, aparelho de som, CD de música.

Obs.: os materiais pessoais serão solicitados previamente no primeiro encontro.

**Descrição do processo:**

A coordenadora iniciará perguntando como as mães passaram os últimos dias e o que pensaram sobre os assuntos conversados, fazendo uma ligação com o que será abordado.

Após, lhes serão solicitadas as fotos e os objetos pessoais e será apresentada a proposta de confeccionar um álbum diferente. Iniciarão com a capa, onde desenharão, pintarão ou colarão livremente, ao som de uma música instrumental, deixando a inspiração fluir, escutando a canção e meditando sobre todos os acontecimentos marcantes de suas vidas. As fotos e os objetos serão colocados no álbum pelas mães, conforme a sua ordem de importância e depois de pronto cada mãe mostrará seu álbum e contará a sua história. Este memorial ficará no local onde o grupo se reúne até a última oficina.

No final do álbum haverá uma folha em branco, para ser utilizada no último encontro.

**3ª OFICINA:****Vamos viajar?**

*“Planos, depois de tantos danos, na pressa desses anos, a velha casa cai...”* (Totonho Villeroy)

**Objetivos:**

- Refletir sobre os planos que traçamos e que muitas vezes não são concretizados.
- Discutir sobre a experiência de ter um filho com necessidades especiais.

**Material:**

Revistas, cola, tesoura, papel pardo, canetinhas hidrocores.

**Descrição do processo:**

A coordenadora levará revistas com lugares turísticos e pedirá para as mães escolherem um lugar que gostariam de conhecer, pois é para lá que irão “viajar”. Será solicitado que recortem a paisagem para colar em um papel pardo, onde escreverão palavras que representem o lugar escolhido. Serão feitas perguntas para as mães, tais como: se elas têm informações sobre o local escolhido, costumes da região, comidas típicas ou idioma, o que levarão na mala e o que esperam encontrar por lá. Os cartazes serão fixados na parede e após a coordenadora distribuirá para todas as mães a mesma “passagem”, para um lugar completamente diferente dos escolhidos, e que será analisado por todas. A coordenadora perguntará se elas têm algum conhecimento sobre aquele local, quais atrativos ele possui e qual é mais interessante, o escolhido ou o premiado.

Ao final será debatida com as mães a experiência de ter um filho especial, relacionando o fato com planejar uma viagem para um local e inesperadamente “ganhar” a passagem para outro.

#### **4ª OFICINA:**

##### **Quem cuida do cuidador?**

*“No inverno te proteger, no verão sair pra pescar, no outono te conhecer, primavera poder gostar...”* (Beto Guedes).

##### **Objetivos:**

- Oportunizar momentos de descontração entre as participantes.
- Incentivar a reflexão sobre a importância do papel do cuidador.
- Discutir a “troca de papéis”, refletindo em que momento o cuidador recebe cuidados.
- Refletir sobre as dificuldades de comunicação e compreensão entre as mães e os profissionais de saúde que cuidam de seus filhos.

##### **Material:**

Aparelho de som, CD's de músicas diversas.

##### **Descrição do processo:**

Esta oficina será executada em três momentos, com as mães separadas em duplas.

No primeiro momento a coordenadora convidará as participantes a brincar de robô. Cada dupla será composta por um robô e uma condutora, que posicionada atrás, se comunicará com seu robô somente por toques previamente combinados (não poderá usar comando verbal): com um toque nas costas o robô anda para frente, um toque no ombro direito e ele vira para a direita, um toque no ombro esquerdo e ele vira para a esquerda, um toque no alto da cabeça e ele pára. Todas se deslocarão ao mesmo tempo na sala, porém o robô estará de olhos fechados. Será dada a ordem para a condutora de não deixar seu robô bater em nada nem em ninguém. Após algum tempo haverá a troca de papéis na dupla.

No segundo momento as mães, em duplas, serão convidadas para dançar. De mãos dadas, ao som de uma música, uma delas conduzirá a outra, que estará de olhos fechados, pela sala, cuidando para que não haja nenhum incidente com a colega conduzida. Ao término da música haverá a troca de papéis e quem foi conduzida passará a conduzir.

No terceiro momento, ainda em duplas, as mães serão convidadas a exteriorizarem seus “dotes artísticos”. Uma delas será a escultora e a outra uma estátua. A coordenadora pedirá que a escultora imagine uma profissão e, sem se comunicar com a colega, deverá esculpir nela uma representação do que idealizou, posicionando braços, pernas e cabeça, na maneira mais próxima do real. Quando todas tiverem terminado, a coordenadora pede que todas olhem umas para as outras e tentem interpretar o que foi esculpido. A própria estátua falará que profissão acha que está representando e a artista confirma ou não. Todas falarão de suas interpretações e após haverá troca de papéis. Quem foi estátua será o escultor.

Terminados os três momentos, cada uma falará das sensações que tiveram nas vivências (positivas ou negativas), e com isso a coordenadora relacionará ao cotidiano das mães, que precisam cuidar de seu filho (robô) ou conduzi-lo na dança da vida, e ainda compreender ou se fazer compreender pelas equipes de saúde, que o acompanham (escultor/estátua).

### **5ª OFICINA:**

#### **(Re)vivendo histórias.**

*“Todo mundo ama um dia, todo mundo chora, um dia a gente chega e o outro vai embora. Cada um de nós compõe a sua história e cada ser em si carrega o dom de ser capaz, de ser feliz.”* (Almir Sater e Renato Teixeira)

#### **Objetivos:**

- Representar situações do cotidiano das mães e das crianças com necessidades especiais.
- Debater sobre as principais dificuldades encontradas por mães de crianças com necessidades especiais.

#### **Material:**

Lençóis, cordas, roupas, lenços.

#### **Descrição do processo:**

A coordenadora dividirá as mães em trios e solicitará que pensem sobre alguma situação vivenciada por elas no dia-a-dia que deverá ser representada para as demais. Esta situação ficará a critério das participantes, e não necessariamente deve ser uma situação ruim ou desagradável.

Após, todas debaterão as dificuldades ou não de seus cotidianos.

### **6ª OFICINA:**

#### **Quem somos nós?**

*“Mulher barriguda que vai ter menino, qual o destino que ele vai ter? Que será ele quando crescer?...”* (João Ricardo e Solano Trindade).

#### **Objetivos:**

- Refletir sobre o preconceito com pessoas portadoras de deficiências.
- Discutir os sentimentos das mães diante de situações de preconceito com seus filhos deficientes e suas estratégias de compensação.
- Debater o futuro de seus filhos com necessidades especiais.

**Descrição do processo:**

Nesta oficina será realizada a técnica do espelho, da seguinte maneira: duas mães, escolhidas involuntariamente, ficarão dentro da sala, e terão como tarefa imitar todos os movimentos, gestos e comentários que as demais farão quando entrarem na sala. As que estão fora não saberão o que as de dentro farão, e entrarão na sala, uma por vez. Ao entrar, a mãe será imitada por alguns minutos, mesmo que não fale ou faça nada as imitadoras procurarão reproduzir fielmente o que esta mãe fizer. Depois de algum tempo a coordenadora solicitará que as imitações parem e a mãe que entrou se juntará as outras e imitarão a próxima que entrar. Assim ocorrerá até a última mãe entrar.

Ao final todas se reunirão num círculo para comentar as impressões que tiveram da vivência. A coordenadora relacionará esta situação com o olhar do outro sobre a deficiência e o que isto representa para as mães, solicitando suas opiniões. Poderá lançar a seguinte pergunta: Como as pessoas vêem meu filho? Quais são suas perspectivas de futuro?

**7ª OFICINA:****Mãe ou mulher? Quem vem primeiro?**

*“Amélia não tinha a menor vaidade, Amélia é que era mulher de verdade...”* (Mario Lago e Ataulfo Alves).

**Objetivos:**

- Discutir sobre a anulação da condição feminina em prol do papel de mãe.
- Propiciar uma reflexão que conduza a mulher ao lugar de sujeito, contribuindo para sua auto-estima.

**Material:**

Folhas de ofício brancas, lápis, borrachas e canetas.

**Descrição do processo:**

A coordenadora distribuirá para as mães duas folhas de ofício brancas, lápis ou canetas e solicitará que realizem a seguinte atividade: deverão desenhar em cada uma das folhas uma estrela de cinco pontas. No centro de uma delas escreverão a frase: *ser mãe é...* e na outra folha escreverão: *ser mulher é...* Em cada uma das pontas escreverão o que pensam sobre as perguntas.

Quando acabarem sentarão em um círculo e debaterão sobre as características apontadas. A coordenadora perguntará o que mudou com a maternidade e se este fato acabou com sua feminilidade. Introduce a reflexão: para amar os outros é preciso se amar primeiro e para isso propõe a técnica do auto-abraço, momento que as participantes darão um abraço em si mesmo e depois, como fechamento, o grupo dará um abraço coletivo reafirmando o próximo encontro que será o último.

**8ª OFICINA:****Unidas somos fortes...**

*“É preciso atravessar lá fora, um corredor, um rio da história uma revolução, o caos de uma palavra nova, um sim e um não, que nos faça acordar...”* (Totonho Villeroy e Beбето Alves).

**Objetivos:**

- Encerrar o processo das oficinas, valorizando as atividades em grupo como forma de despertar para a necessidade da união e do fortalecimento das mães na busca por melhores condições de seus filhos portadores de necessidades especiais.
- Devolver-lhes o *Álbum de várias vidas*, abordando a importância de cada história, enfatizando que cada uma delas pode ser sempre contada e recontada, como forma de buscar o melhor caminho possível para trilhar esta trajetória.
- Avaliar o conjunto das oficinas.

**Material:**

Garrafa plástica de refrigerante vazia, um lápis com 10 pedaços de barbantes amarrados, canetinhas hidrocores.

**Descrição do processo:**

A coordenadora coloca a garrafa vazia no meio da sala e pede que as participantes façam um círculo ao redor. A seguir distribui a ponta do barbante que está preso ao lápis a cada uma das mães, e solicita que elas introduzam o lápis dentro da garrafa somente com o comando dos fios.

Após a realização da tarefa, sentarão em um círculo, onde a coordenadora introduzirá o debate sobre a identificação de dificuldades, situações e problemas semelhantes, vivenciados pelas mães e expostos até o momento, e da importância de unirem-se, enquanto grupo, para lutarem pelos seus direitos e direitos dos seus filhos.

No final a coordenadora entregará às mães o álbum confeccionado por elas, e solicitará que escrevam na última folha palavras que representem os sentimentos compartilhados nas oficinas. As mães falarão ao grande grupo a palavra que escolheram e o que representou para elas a participação nas oficinas. Quando a última mãe falar, a coordenadora solicitará que as mães levem seu álbum para presentear o filho-protagonista desta grande história.

O encontro será encerrado com um lanche coletivo como forma de confraternizar e estimular a amizade entre as mães.

**ANEXO**

## ANEXO A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE PESQUISA

A mestranda em Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, Daiane Giacomet Ferreira, sob a orientação do Prof. Dr. José Roque Junges, integrante do programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado em Saúde Coletiva da UNISINOS, está pesquisando a trajetória das mães de crianças com necessidades especiais.

A pesquisa tem como objetivo “compreender as estratégias utilizadas pelas mães no enfrentamento e na resignificação das deficiências de seus filhos”. Através de oito oficinas de uma hora e meia cada, realizadas uma vez por semana, a pesquisadora pretenderá coletar informações sobre como as mães de crianças deficientes traçam sua trajetória. Nas oficinas as mães farão atividades de recorte e colagem, dramatização, brincadeiras, confecção de um álbum de lembranças, além de discutirem questões comuns a todas.

Os dados serão coletados através de gravador e filmadora e posteriormente transcritos para o desenvolvimento da pesquisa. Assim que os dados forem utilizados, serão destruídos pela executora da pesquisa.

Será garantida a confidencialidade das palavras, da imagem e dos rostos, assim como o nome e a identidade das participantes será preservada. A participante poderá retirar-se da pesquisa em qualquer momento, sem que isso acarrete prejuízos ao tratamento de seu filho ou ônus para sua pessoa.

A executora da pesquisa prestará todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão devolvidos as participantes, como forma de informação.

Para participar desta pesquisa, será necessária a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, ficando uma com a executora da pesquisa e a outra com a participante.

#### CONSENTIMENTO DO SUJEITO DE PESQUISA

Compreendi o objetivo e a metodologia da pesquisa e estou disposto a participar.

---

Assinatura da participante

---

Assinatura da Executora da Pesquisa

Executora da Pesquisa: Daiane Giacomet Ferreira  
Telefone de contato: APAE-NH: 3595 3388  
Orientador e Pesquisador Responsável: Prof. Dr. José Roque Junges  
Telefone: 3591 1122

## **RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA PESQUISA**

## **Caminhos que trilhei**

*“Ando devagar porque já tive pressa e levo esse sorriso porque já chorei demais...”*

*(Almir Sater e Renato Teixeira)*

Ao iniciar este relatório, penso ser necessário descrever que, durante minha formação de fisioterapeuta, sempre acreditei na importância do acolhimento ao paciente com ênfase num espaço de escuta como forma de encurtar a distância entre o profissional que atende e o usuário que recebe este serviço. A barreira que o “jaleco branco” impõe, pode ser minimizada se houver realmente o princípio da integralidade.

Somente anos mais tarde, quando ingressei nesse Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, que me foram apresentados estes conceitos, nomeando o que há muito já acreditava.

Durante a formação acadêmica, interessei-me pelo atendimento de crianças com necessidades especiais e percebi, ao longo do tempo, que o saber técnico que aprendi dentro do espaço universitário, não era capaz de dar conta das angústias e dificuldades pessoais da maioria das mães que acompanhei ou acompanho hoje, ao atender seus filhos num serviço de Estimulação Precoce, de uma Instituição Clínica e Educacional.

Inicialmente preocupava-me com aspectos pertinentes à fisioterapia, como o desenvolvimento neuropsicomotor, as habilidades ou questões funcionais, sempre tomando cuidado para não despertar falsas esperanças no tocante a

um prognóstico evolutivo do pequeno ser que procurava vencer de alguma forma e inscrever a sua subjetividade no seio familiar. Foram incontáveis as vezes que procurei estimular as mães a acreditarem no potencial do filho que ali se encontrava. As situações eram adversas, fragilidade emocional, vulnerabilidade social, falta de apoio familiar. Inquietava-me com a dificuldade dessas pobres mães, completamente perdidas, que não sabiam o que fazer nos primeiros momentos, que deveriam ser os mais importantes de suas vidas, na plenitude da maternidade.

Inúmeras questões permeavam meu cotidiano profissional, surgindo então a necessidade da realização dessa pesquisa, que nasceu da preocupação em compreender como a mulher traça sua trajetória na condição de mãe de uma criança deficiente, como percebe o acompanhamento terapêutico que recebem de uma diversidade de profissionais especializados; como lidam com o estigma e o preconceito e quais suas expectativas quanto ao futuro de seus filhos.

### **Apresentando o lugar da pesquisa – o olhar de quem está fora**

*“Fui internado ontem na cabine 103 do Hospício do Engenho de Dentro, só comigo tinham dez, estou doente do peito, estou doente do coração, a minha cama já virou leito, disseram que eu perdi a razão...”*

*(Sérgio Sampaio)*

Quando alguém é solicitado a ajudar alguma instituição filantrópica a APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - é um dos primeiros nomes que surgem como opção. Talvez por ser uma sigla bastante marcada e presente no cotidiano, fruto de um pioneirismo que iniciou em dezembro de

1954, por ocasião da chegada ao Brasil de Beatrice Bemis, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma menina com Síndrome de Down, que motivou um grupo de pais, amigos, professores e médicos a fundarem a primeira APAE do país, no Rio de Janeiro. Ao final de 1962 existiam 16 APAEs, cujos dirigentes reuniram-se em um encontro nacional para discutir pela primeira vez a questão do deficiente. Para melhor articularem essas idéias houve a necessidade de formar uma Federação nacional, adotando também o símbolo que permanece até hoje, o de uma flor, ladeada por duas mãos em perfil, desniveladas, uma em posição de amparo e a outra de proteção. A atual sede da Federação é em Brasília – DF e congrega aproximadamente 2000 APAEs, presentes em municípios de todo o Brasil e que são mantenedoras de Escolas Especiais, que propiciam atendimento educacional a mais de 230 mil pessoas com deficiência, caracterizando como o maior movimento filantrópico do mundo.

Ainda hoje, essa entidade mobiliza pessoas que de uma forma ou de outra procuram desenvolver seu papel social, voluntária ou obrigatoriamente, como em casos de indivíduos que necessitam cumprir penas leves, realizando pequenos consertos ou doando cestas básicas e/ou outros objetos de utilidade, por vezes duvidosa. É comum a instituição receber como doação objetos que de certa forma são descartados por quem doa, na tentativa muitas vezes até, de se livrar do que parece estar atrapalhando. Coincidentemente é possível estabelecer uma metáfora com essa afirmativa, pois muitas das crianças e adultos atendidos pela entidade, geralmente são percebidos como algo sem valor, que podem aceitar os restos que a sociedade dita normal não necessita mais.

O próprio prédio, onde atualmente funciona a APAE de Novo Hamburgo, local onde foi realizada a pesquisa, foi construído num terreno doado há aproximadamente 16 anos e que em matéria de acessibilidade deixa muito a desejar, por ser acidentado e desnivelado, além de situado num bairro longe do centro da cidade e com pouca circulação de transporte coletivo. Na época da construção havia poucas residências, atualmente é considerada uma área nobre, e está cercada de casas luxuosas e bem protegidas, gerando comentários de que destoa da vizinhança.



**Figura 1: APAE de Novo Hamburgo/RS – vista externa**

### **O local da pesquisa visto de ‘dentro’**

A APAE de Novo Hamburgo foi fundada em 28 de agosto de 1963 e atende 270 crianças da comunidade. Neste espaço funciona a Escola Especial do município, com acompanhamento pedagógico, por professores qualificados em educação especial, desde a Educação Precoce até as Oficinas de Profissionalização e a Clínica de Atendimento Terapêutico Especializado, contando, no momento com os seguintes profissionais: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudióloga, neurologista, psicólogo, psicopedagoga, terapeuta ocupacional, profissionais de apoio como motoristas, merendeiras, auxiliar de serviços gerais, totalizando 33 funcionários, além de estagiários de Instituições de Ensino Superior da região. A entidade não tem fins lucrativos e se mantém com verbas de programas assistenciais em nível federal, estadual e municipal e doações de empresários ou comunidade.

O desconhecimento da sociedade acerca das necessidades dos deficientes aparece quando algumas pessoas procuram a instituição e percebem que o trabalho realizado com esses sujeitos especiais pode ser desde uma simples atividade de vida diária, incluindo rotinas como preparar e tomar um chimarrão, fazer um bolo e lavar uma louça nos espaços de convivência ou, dependendo de suas condições, até prepará-los para o mercado de trabalho, através de parcerias importantes com grandes e pequenas empresas. Além disso, a falta de informação também se dá quanto ao público alvo de atendimento, causando surpresa a quem visita pela primeira vez e não encontra somente indivíduos com Síndrome de Down. A demanda é de crianças e adultos com várias Síndromes, desde as mais comuns às muito

raras, outras até nem diagnosticadas, além de Encefalopatia Crônica da Infância, Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, destacando-se os Autistas e Psicóticos, Deficiências Múltiplas, Deficiência Mental entre outras. Causa estranheza nas pessoas encontrar indivíduos sem “aparência de deficiente”, como se isso realmente tivesse que ser impregnado como uma marca em quem recebe esses acompanhamentos.

Trabalhar com pessoas especiais além de ser apaixonante é também a afirmação de um compromisso em prol de uma causa muitas vezes incompreendida. Por ser este o local em que exerço minha prática profissional é que o escolhi para a realização desta pesquisa, pensando inclusive na facilidade de acesso às mães que puderam colaborar enquanto seus filhos se encontravam na escola durante o período de coleta de dados.

### **A formação do grupo**

*“... Tudo era para nós, ainda, profundamente nebuloso. Pouco ou nada sabíamos de nossas reações emocionais, de nossas fantasias, de quão pouco sabíamos lutar; primeiro contra nossa própria desesperança e frustração, depois com os problemas em si, nosso elo comum, o grave problema da deficiência mental...”*

*Depoimento de Dona Alda Moreira Estrázula, fundadora da APAE – São Paulo*

O projeto de pesquisa foi submetido ao exame de qualificação em outubro de 2006, e aprovado pelas avaliadoras que contribuíram com sugestões pertinentes e importantes, que procurei acatar na medida do possível, reestruturando algumas questões para encaminhá-lo ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNISINOS em novembro de 2006.

Após a emissão de parecer favorável (Anexo A) do CEP realizei o contato inicial com a diretora pedagógica, que após receber e ler uma cópia do projeto comunicou o Presidente da APAE, através do qual, obtive consentimento e liberação para coletar dados, com disponibilização de um espaço no mesmo local. Entreguei à diretora uma carta de anuência, solicitando sua assinatura a fim de documentar a autorização da pesquisa. (Anexo B)

O convite às mães ocorreu informalmente, através de conversas individuais na Instituição, em que expliquei meus objetivos com a pesquisa e salientei a importância de suas participações nesse processo. Cabe salientar que, por conhecer todas as mães, houve reciprocidade e confiança por parte delas, além de manifestarem com isso uma oportunidade de poderem relatar suas vivências.

Para cada uma das mães expliquei como seriam coletados os dados e o tempo de coleta. Marquei uma primeira reunião, solicitando que para este encontro trouxessem objetos, fotos, lembranças suas e de seus filhos, que seriam utilizados na primeira oficina.

O ponto de partida do trabalho com oficinas é o sujeito participar de sua própria história, e no grupo, é importante as análises de como as representações conscientes e inconscientes dos participantes se articulam às representações sociais enraizadas em seu contexto sócio-cultural. (AFONSO, 2006)

Participaram desta pesquisa sete mães de crianças com necessidades especiais, que freqüentam a APAE – NH. O critério para escolha das mães sofreu alteração do citado no projeto, por sugestão da banca avaliadora, que achou interessante incluir mães de crianças de qualquer idade.

Altere também, o critério de inclusão referente à patologia apresentada pelo filho, que no projeto inicial constava somente paralisia cerebral. Achei importante incluir no estudo mães de crianças com diagnóstico de autismo e psicose infantil, por se tratarem de patologias complexas, com prognóstico reservado, levando a um quadro de instabilidade emocional da família.

### **As participantes e suas trajetórias**

No intuito de preservar as identidades das depoentes, de acordo com os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, apresentá-las-ei neste estudo, com pseudônimos por mim escolhidos. Cada uma levará o codinome de uma pedra, como alusão às suas personalidades fortes, mulheres realmente preciosas, cuja beleza se percebe na “lapidação” feita no convívio de quem tem o privilégio de conhecê-las.

**Cristal:** Mulher forte-frágil, 34 anos, casada há 14 e mãe de um menino de 11anos, com diagnóstico de Autismo. Apaixonada por música foi cantora de uma banda de bailes. Sonha em voltar a cantar e através desses sonhos mantém acesa a vontade de viver. Apresenta uma cardiopatia descoberta há cinco anos, que a obriga consumir uma série de medicações. Frequentou até a quarta série do Ensino Fundamental. Seu filho frequenta a APAE quatro vezes por semana, equoterapia em uma Instituição de Lomba Grande, uma vez por semana e fonoaudiologia no Centro Universitário Feevale uma vez por semana, além de acompanhamento neurológico a cada três meses e pediátrico a cada seis meses.

**Diamante:** Mulher delicada, dona de olhos verdes profundos e marcantes. Carrega consigo a indignação de ter tido um filho “normal” que desenvolveu Encefalopatia Crônica da Infância secundária a uma meningite meningocócica. Tem 30 anos e seu filho 10, casada há 13 anos. Freqüentou mas não completou o Ensino Médio, por isso deseja muito voltar a estudar para se profissionalizar. Seu filho freqüenta a APAE quatro vezes por semana e participa de um projeto de natação para crianças especiais, uma vez por semana, no Centro Universitário Feevale, além de consultas neuropediátricas a cada seis meses.

**Rubi:** Mulher simples, com uma fé inabalável, de fala mansa, mas carregada de emoção. Resignou-se com o problema da filha ao percorrer consultórios médicos e se deparar com casos, segundo ela, mais delicados, como o de “um bebê que com seis meses já tinha feito três cirurgias”. Tem 32 anos, casada há 10 e mãe de uma menina de 6 anos, com diagnóstico de Paralisia Cerebral secundária à hipóxia perinatal. Freqüentou até a quarta série do Ensino Fundamental. Sua filha freqüenta a APAE duas vezes por semana, e realiza fisioterapia em outra clínica, três vezes por semana, além de realizar consultas neurológicas e pediátricas a cada seis meses.

**Safira:** Mulher pequeninha, mas muito forte, não fisicamente (mesmo conseguindo carregar seu filho incansavelmente no colo, nas idas e vindas do atendimento clínico). Forte por defender suas idéias e lutar pelo que acha ser melhor para ele, um menino de quatro anos, cujo diagnóstico é Paralisia

Cerebral por asfixia perinatal. Tem 23 anos, é casada há seis anos e não concluiu o Ensino Médio. O menino realiza fisioterapia na APAE uma vez por semana, mas no próximo ano freqüentará duas vezes a educação infantil da Instituição, fato que mereceu destaque no imaginário da mãe, que já lhe comprou uma mochila do “Homem Aranha”.

**Jade:** Mulher simples e verdadeira. Acredita e partilha da força das amigas que, junto com ela freqüentam a Instituição. Mãe de uma menina de treze anos com diagnóstico de Psicose Infantil, e de um rapaz de vinte e cinco anos, do primeiro casamento. É casada há vinte anos e considera o marido um parceiro fundamental, com o qual mantém um ótimo relacionamento. Leva a menina quatro vezes por semana na APAE, uma vez no projeto de nataçãõ para crianças especiais e a consultas médicas a cada seis meses.

**Topázio:** Mulher incansável e muito forte, tem 33 anos, mãe de três filhos, duas meninas, de nove e treze anos e um menino de cinco anos, com diagnóstico de Paralisia Cerebral por anóxia perinatal. É casada há 15 anos, já passou por altos e baixos emocionais, devido às inúmeras internações do filho por complicações respiratórias e neurológicas. Hoje, mais segura de si está freqüentando auto-escola para obter habilitação para dirigir e ser mais independente. Está muito feliz com isso. Freqüentou até a quarta série do Ensino Fundamental. O menino freqüenta a APAE três vezes por semana e neuropediatra a cada seis meses.

**Esmeralda:** Mulher guerreira, decidida, de opiniões fortes. Costuma defender seu filho como uma leoa defende seu rebento. Não tem vergonha de expor seus sentimentos. Vaidosa, cultiva longas madeixas, que de certa forma representam sua feminilidade. Tem 45 anos e é mãe de um rapaz de 25 anos e de um menino de 15, com diagnóstico de Autismo. Não é casada e freqüentou até a quarta série do Ensino Fundamental. Seu filho freqüenta a APAE quatro vezes por semana e participa do projeto de nataçãõ para crianças especiais, no Centro Universitário Feevale, além de neurologista a cada seis meses.

### **‘Oficinando’ para coletar informações**

Ao elaborar as oficinas, procurei contemplar temas que se encaixassem nos meus objetivos de pesquisa e que fossem facilitadores para despertar a discussão entre as colaboradoras. Na descrição do projeto coloquei para cada tema, trechos de músicas que condiziam com a proposta da oficina. Por ser uma apreciadora da Música Popular Brasileira, fiz questão de referenciar artistas nacionais, que sabem como ninguém, de uma forma poética, retratar a realidade sofrida de nossa população. Passei dias pesquisando em acervo próprio, com discos de vinil e CD’s espalhados pelo chão da sala, garimpando raridades musicais que pudessem ser utilizadas para introduzir cada oficina, mas ao mesmo tempo, servir de trilha sonora para meu estudo. Da mesma forma ocorreu para o processo de transcrição e análise, em que procurei músicas que pudessem se aproximar ao contexto das narrativas.

A maior dificuldade para coletar os dados se deu quanto ao período de execução da pesquisa. A realidade vivida pelas mães é de pouca

disponibilidade para compromissos, o que implicava na possibilidade de somente poder realizar a coleta no mesmo período que o filho estivesse na escola, aproveitando a facilidade de deslocamento de ambos que iam de transporte escolar, e o momento sem o filho para poderem se reunir. Apenas Safira não tinha o filho na escola, tendo que deixá-lo com a sogra durante os encontros.

Devido ao início da coleta coincidir com o final do ano letivo, tive que aumentar o tempo das discussões, fazendo duas oficinas por encontro e diminuir o espaço de tempo entre um e outro encontro.

Realizei, portanto as oficinas em quatro dias respectivamente, quatro, oito, onze e quinze de dezembro de 2006, sendo esta última, a data do término das aulas. O tempo de discussões se estendeu para duas horas e trinta minutos, no qual tive que alterar a ordem das oficinas descritas no projeto, para não ultrapassar o horário e nessa reestruturação tive o cuidado de colocar em cada dia uma oficina curta e uma longa, obedecendo à seguinte seqüência:

**Dia 04/12:** Com objetivo de integrar as participantes a primeira oficina foi intitulada “Muito Prazer” e teve como trilha inspiradora a música de Gelson Oliveira apontada no seguinte verso *“Fico feliz quando te vejo, quero te ver, quero te ver de novo...”*

Enfocou a apresentação individual, em que, segurando a ponta de um novelo de lã, cada mulher ia falando de si. Iniciavam pelo seu nome e idade, mas imediatamente diziam: “Sou mãe do...” como se sua identidade estivesse atrelada à identidade do filho. Após apresentar-se jogavam o novelo para outra mãe, sem critério de escolha, que seguia a proposta. Curiosamente todas fizeram o mesmo relato, dizendo o nome e de quem eram mães. Ao final, todas

estavam entrelaçadas. O que suscitou a reflexão do fato do grupo estar reunido para discutirem assuntos comuns.

Em seguida para a segunda oficina, intitulada “Álbum de muitas vidas” as participantes foram orientadas a sentar em torno de uma mesa e colocar os objetos pessoais e dos filhos, que solicitei no dia do convite à participação da pesquisa com o objetivo de contar a sua história e confeccionar um álbum. Para representar o objetivo da oficina escolhi como tema, outra música de Gelson Oliveira que diz num trecho *“Você me pediu pra contar a minha história, mas nunca teve tempo pra escutar, mas hoje chegou o dia e tudo que está preso na memória, eu quero libertar, deixar voar, desabafar...”*

Foram muitos os objetos trazidos, alguns curiosos, como um chumaço de cabelo, ou a roupa amarelada do batizado, mas o que marcou este encontro, que relatei em Diário de Campo, foi a emoção perpassada nas vozes das mães, pelo fato de terem revivido suas histórias durante a procura e escolha dos objetos que trariam. Neste primeiro dia foram verbalizados sentimentos que rememoravam a história de cada uma, mas as falas não apresentavam sofrimento, dor, culpa ou tristeza, ao contrário dos outros encontros que estavam por vir. Infelizmente, pelo pouco tempo que dispúnhamos não foi possível confeccionar o álbum da forma descrita no projeto, mas o objetivo foi contemplado, com as narrativas trazidas ao rememorarem e partilharem suas histórias.

**Dia 08/12:** Para este encontro preparei a terceira oficina, chamada “Vamos viajar?” cuja trilha sonora foi representada pela música de Totonho Villeroy com o seguinte verso *“Planos, depois de tantos danos, na pressa desses anos, a velha casa cai...”*

Pretendia levantar a discussão da experiência de ter um filho deficiente através da proposta de mostrar às mães gravuras de lugares turísticos e oferecer-lhes uma viagem a algum lugar escolhido por elas. A seqüência da oficina constava em oferecer uma passagem a outro local completamente oposto das imagens, realizando uma analogia de uma gravidez ser semelhante ao preparo de um roteiro turístico, quando ocorre o nascimento de um bebê deficiente podemos relacionar o fato de se preparar para uma viagem e inesperadamente “ganhar” a passagem para outro local.

Para este dia também havia preparado a realização da quinta oficina, denominada “(Re)vivendo histórias” inspirada pelos versos de Almir Sater e Renato Teixeira *“Todo mundo ama um dia, todo mundo chora, um dia a gente chega e o outro vai embora. Cada um de nós compõe a sua história e cada ser em si carrega o dom de ser capaz, de ser feliz...”* que objetivava representar e debater sobre situações cotidianas enfrentadas pelas mães, mas ambas não ocorreram, porque ao iniciar o encontro mostrei as revistas dos lugares turísticos, suscitando a discussão, por parte das mães, que não poderiam viajar com seus filhos e que isso representa grande dificuldade. Como a proposta era retratar esse cotidiano, dei espaço para as discussões sem desenvolver as atividades, oferecendo espaço às narrativas que contemplaram perfeitamente os objetivos das oficinas. Segundo Afonso (2006) as técnicas devem ser tomadas como meios e não como fins, podendo o coordenador aprender a usá-las, abrindo mão quando não encontrarem ressonância com o desejo do grupo.

**Dia 11/12:** Neste dia o veículo que faz o transporte escolar estava estragado, o que resultou no comparecimento de somente quatro mães, mesmo assim optei por realizar normalmente as atividades, e a primeira oficina

escolhida foi a de número quatro, por ser mais dinâmica e de certa forma mais descontraída, o que oportunizou um momento de relaxamento entre as participantes.

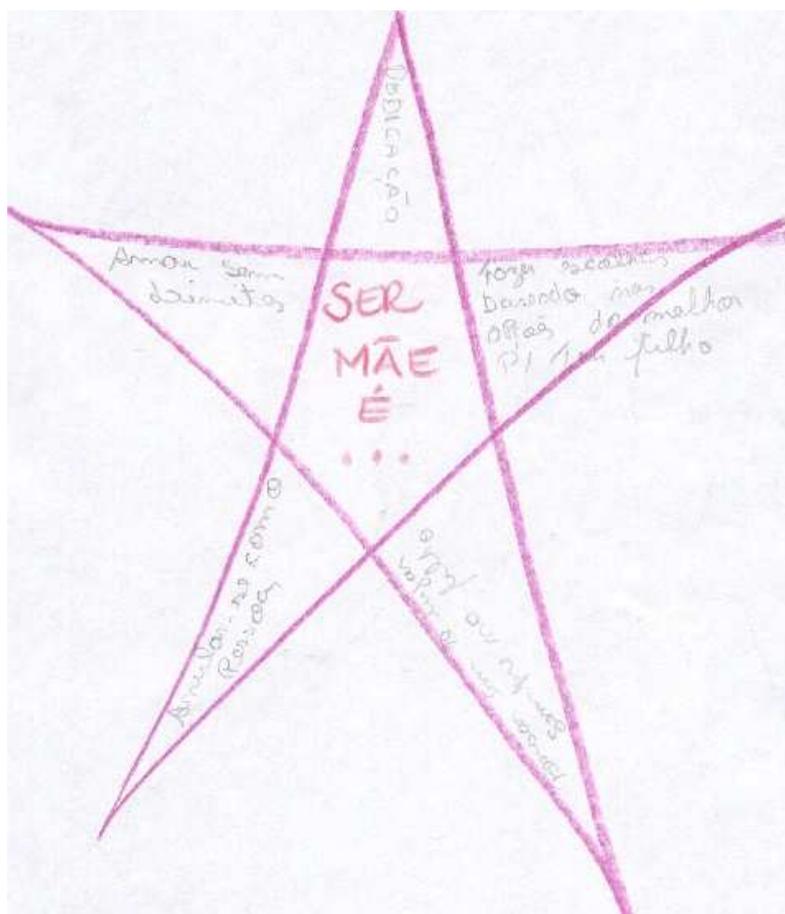
Nomeada “Quem cuida do cuidador?” e embalada pelo trecho “*No inverno te proteger, no verão sair pra pescar, no outono te conhecer, primavera poder gostar...*” de Beto Guedes, consistia em separar as mulheres em duplas, para conduzirem ‘robôs’, que estavam de olhos fechados, somente pelo comando de toques no corpo, após elas conduziram dançando seus pares, também de olhos fechados, e por último brincaram de ‘estátua’.

Todas se divertiram muito ao executar as atividades, havendo o momento de uma conduzir primeiro e trocar depois, gerando comentários engraçados como “Agora é hora da vingança” ou sugestivos como “Não te preocupa que eu não vou te deixar cair”, refletindo a própria condição de cuidadora em primeiro lugar, todos registrados em Diário de Campo.

Após, solicitei que as mulheres sentassem à mesa para a próxima oficina, nomeada “Mãe ou mulher? Quem vem primeiro?”. Sugestivamente ao elaborar esse título a primeira música que pensei foi eternizada no verso de Mário Lago: “*Amélia não tinha a menor vaidade, Amélia é que era mulher de verdade...*”

Distribuí uma folha de ofício com desenhos de estrelas, escrito em seu interior ‘Ser mãe é’ e ‘Ser mulher é’ para que escrevessem suas impressões. Registrei em Diário de Campo que algumas tiveram dificuldade em começar, pois não sabiam se o que colocariam estava certo. Expliquei-lhes que não havia certo ou errado, mas que deixassem fluir os seus sentimentos. Uma delas falou que era antes de tudo mãe e todas concordaram, começando a escrever sobre isso. Ao término desta dinâmica debatemos sobre os objetivos

desse encontro, refletindo sobre a relação de cuidado que essa mulher tem consigo, se vão aos serviços de saúde e como é o processo de atendimento especializado que elas têm que percorrer com seus filhos. Junto com isso deveriam falar da mãe e da mulher. Embora todas tenham escrito o que foi solicitado tiveram mais facilidade em relatar o que é ser mãe, o que sob a perspectiva das práticas discursivas, caracterizaram as referências identitárias de que mãe e mulher são subjetividades completamente diferentes, predominando a mãe que anulou a mulher, na maioria das colocações. Pela importância do tema e por terem faltado três mães nesse dia, optei por retomá-lo no último encontro, mesmo sem a realização da atividade.



**Figura 2: Estrela de Diamante**

Essa foi uma das estrelas escolhidas para representar a narrativa da anulação da mulher em prol da mãe, onde se lê nas pontas escritas por Diamante:

- Dedicção
- Amor sem limites
- Fazer escolhas baseado nas opções do melhor para o teu filho
- Pensar em primeiro lugar sempre no filho
- Anular-se como pessoa

Na representação da Mulher, Diamante refere que “Ser mulher é...”

- Vaidade
- Ser feminina, cuidar da beleza
- Pensar em ser sexy sem demonstrar
- Cuidar-se como meta principal

Cristal coloca que “Ser Mãe é...”

- Uma sublime missão
- Um sério compromisso
- Uma dádiva
- Uma conquista
- Tudo de bom!

E que “Ser Mulher é...”

- Primeiramente se amar
- Sonhar
- Valorizar-se
- Viver feliz em tudo

- Se olhar

Jade fala que “Ser mãe é...”

- É ser guerreira
- Eu cuido dela é só eu que cuido dela
- Sempre estamos só nós duas
- Eu sou mãe e pai
- Educar
- Quase o tempo todo só com a filha

E “Ser mulher é...”

- Saber amar
- Ser amada
- Saber compreender
- E ser compreendida

Rubi representa em sua estrela que “Ser mãe é...”

- Ensinar
- Cuidar
- Fazer de tudo
- Educar

E “Ser mulher...” para Rubi é

- Se olhar no espelho
- Namorar
- Se arrumar/se cuidar
- Sair

As estrelas encontram-se em no Apêndice A.

**Dia 15/12:** Quando elaborei as oficinas, durante o projeto de pesquisa, a proposta era trabalhar com um número de oito a dez mães, o que acabou não acontecendo, devido às dificuldades em juntá-las nos mesmos dias ou horários. Por ser a sexta oficina uma dinâmica difícil de ser realizada com poucas pessoas, por muitas vezes acarretar desconforto nos participantes, optei por não realizá-la.

Denominada “Quem somos nós” cujo verso inspirador, criado por João Ricardo e Solano Trindade, fala “*Mulher barriguda que vai ter menino, qual o destino que ele vai ter? Que será ele quando crescer?...*” essa oficina consta em aplicar a técnica do espelho, com duas pessoas escolhidas aleatoriamente, que ficam dentro da sala e imitam os gestos, atitudes ou comentários de cada uma que entra, entrando uma por vez. Depois de certo tempo a pessoa que entrou é convidada a juntar-se as outras e imitarem a próxima, até que entrem todas. Conforme descrevi no projeto, já trabalho com oficinas há algum tempo, e afirmo que a sensação de desconforto de quem é imitada é notória. Ao abortar a idéia de fazer essa vivência não pude deixar de abordar a temática que objetivava essa oficina, refletir sobre o preconceito e os sentimentos das mães diante de situações preconceituosas, além de debater sobre o futuro que elas imaginavam para seus filhos. Alguns discursos referiram-se ao cotidiano das mães e aproveitei para lançar a questão da diferença entre mãe e mulher para aquelas que não estavam no encontro anterior.

O grupo caracterizou nas narrativas o estereótipo da deficiência e da discriminação, trazendo à tona a reflexão das formas de reação possíveis para realizar o enfrentamento e a ressignificação dessa deficiência.

O que possibilitou partir para a oitava e última oficina, nomeada “Unidas somos fortes...” embalada pelo trecho de uma canção de Bebeto Alves e Totonho Villeroy que diz: *“É preciso atravessar lá fora, um corredor, um rio da história uma revolução, o caos de uma palavra nova, um sim e um não, que nos faça acordar...”*

Nela as mulheres seguraram um barbante cada uma, amarrado a um lápis, devendo colocá-lo dentro de uma garrafa plástica vazia, somente pelo comando dos fios. Isso despertou a reflexão sobre a importância da união do grupo, que partilhou em todos os encontros das particularidades e afinidades de cada história, com suas narrativas muitas vezes comuns, e o reconhecimento de perceber no comum a sua subjetividade e a subjetividade de seu filho. Como o álbum não foi confeccionado houve a necessidade de lembrar a cada uma que sua história deve ser contada e recontada, também como uma forma de estratégia de resistência para seguir trilhando sua trajetória. O encerramento se deu com um grande abraço coletivo, em que cada mãe falou palavras emocionadas sobre o que lhes representou esses encontros, verbalizando também sobre a necessidade da continuidade de um trabalho semelhante como forma de oportunizar um espaço de trocas entre elas, no ano seguinte, com qualquer profissional. Mesmo essa proposta não fazendo parte dos objetivos da pesquisa, não pude ficar alheia aos apelos dessas mulheres, tornando-me porta-voz e levando à direção da APAE essa necessidade.

O processo de coleta de informações foi realizado por mim, com auxílio de uma estagiária de psicologia, da Unisinos, na Instituição, que exerceu o papel

de observadora e assistente durante a coleta, cuidando do gravador e em algumas vezes auxiliando na condução das discussões.

Os registros das coletas, além de gravados, eram feitos no Diário de Campo, após os encontros, em que descrevi os principais aspectos levantados nas discussões e os aspectos objetivos e subjetivos observados. As narrativas foram gravadas procurando não afetar a espontaneidade das interlocutoras.

Os encontros aconteciam de forma sistemática. Esperava as mães chegarem com seus filhos e levá-los até suas respectivas salas de aula. Após, nos dirigíamos à sala reservada para a coleta, onde expunha a proposta para o dia. Ao finalizar as oficinas iniciávamos os debates. Havia mães mais caladas, que apreciavam ouvir e dar poucos depoimentos, mas de forma alguma isso comprometeu a coleta das informações.

### **Falando sobre a análise**

*“...ninguém notou, ninguém morou, na dor que era o seu mal, a dor da gente não sai no jornal...”*  
(Chico Buarque de Holanda)

O referencial teórico desta pesquisa foi ancorado nos seguintes autores: Tomás Ibañez, Lupicínio Iñiguez, Jonathan Potter, Margareth Wetterel, Stela Nazareth Meneghel e Mari Jane Spink.

Esse estudo foi elaborado sob a ótica das práticas discursivas, retratadas num enfoque teórico que resgata a perspectiva a partir do chamado “giro lingüístico”. Este foi um fenômeno que designou uma profunda mudança ocorrida nas ciências humanas e sociais, privilegiando o papel que a linguagem desempenha na dinâmica da interpretação, enfatizando a centralidade das

práticas discursivas. A linguagem passou a ser um instrumento de caráter produtivo assumindo um protagonismo histórico nas ciências sociais, contrapondo a linguagem científica especializada e formal, à cotidiana, suficiente para explicar o mundo e a vida real e única possível ao pensar toda ação humana num mesmo plano, pois toda ação de fala representa uma ação.

As Práticas Discursivas são definidas também como linguagem em ação, através de momentos de ressignificações, rupturas ou posições de sentido nas relações sociais cotidianas.

Após realizar uma leitura exhaustiva dos dados transcritos, destaquei as características principais dos discursos para elaborar a construção do repertório. A temporalidade esteve marcada desde o início dos discursos, com a narrativa da história do nascimento de cada filho, atravessando os repertórios, além da questão de gênero presente em todos os discursos, com os diferentes papéis sociais que cabem (ou não) à mulher.

Num primeiro momento, selecionei junto com meu orientador dois repertórios interpretativos que, por sugestão da professora Stela Meneghel, puderam ser unificados de forma que representasse toda a trajetória de sofrimento da mãe de uma criança com necessidades especiais. Este repertório foi identificado como: A Mater Dolorosa.

### **Avaliando o processo de 'oficinar'**

Ao trabalhar com as oficinas percebi a possibilidade de viabilizar a reflexão coletiva do grupo de mães através da narrativa e da escuta de experiências individuais semelhantes.

Essas ferramentas são facilitadoras das práticas discursivas e, embora pouco usadas na Saúde Coletiva, aproximam a psicologia social do 'fazer em saúde', possibilitando os aspectos construtivos da linguagem através da capacidade de compartilhar sentimentos comuns como estratégia de enfrentamento dos problemas cotidianos.

Através das narrativas o grupo potencializou o enfrentamento do problema da deficiência, resignificando a dor e o estigma que esta representa, passando para a esfera coletiva os relatos autobiográficos e ressaltando os efeitos dos discursos na interação social.

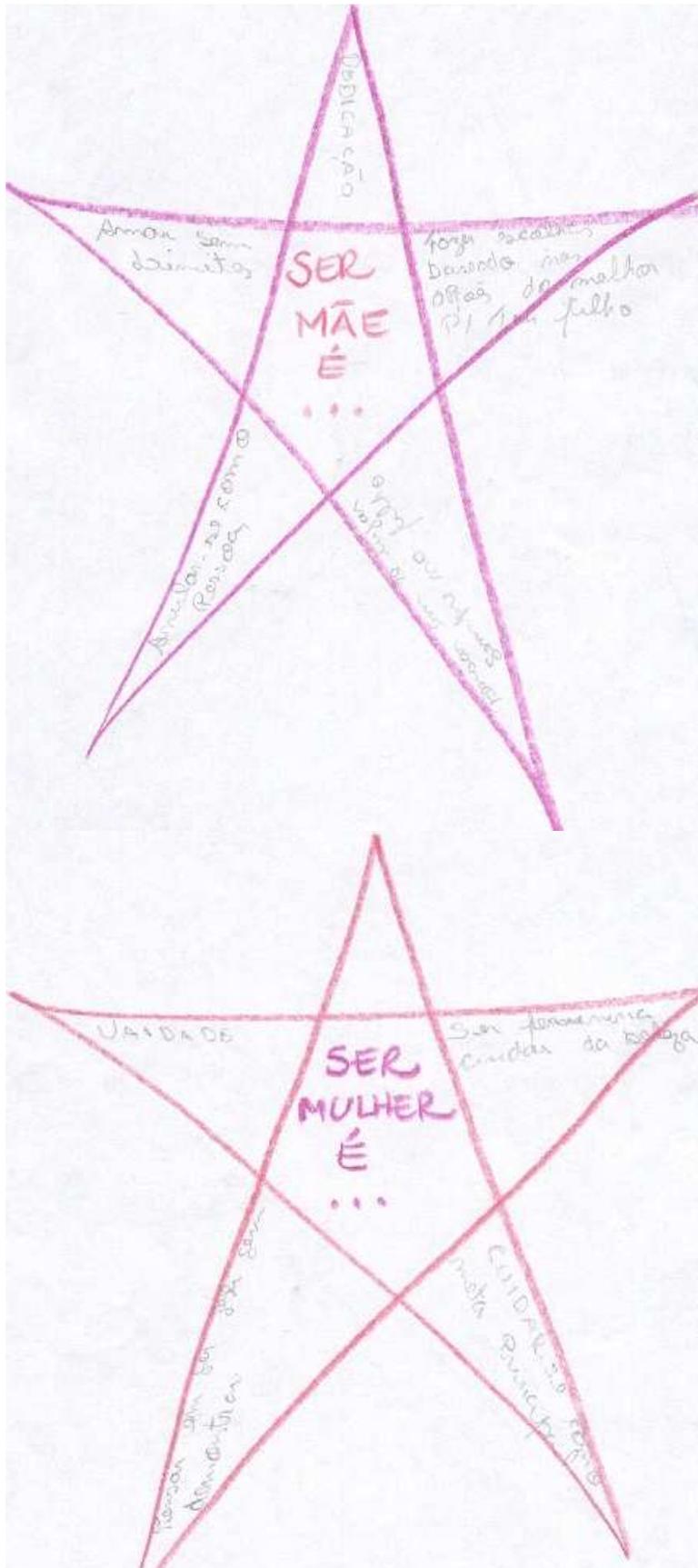
Neste sentido, acredito que esta pesquisa além de intervir nas necessidades práticas do grupo, foi também um ensaio para constituir nas mulheres um dispositivo capaz de despertar a forma de perceber e recontar a própria história através da perspectiva coletiva, promovendo uma forma de resistência às dificuldades individuais.

**ANEXOS**

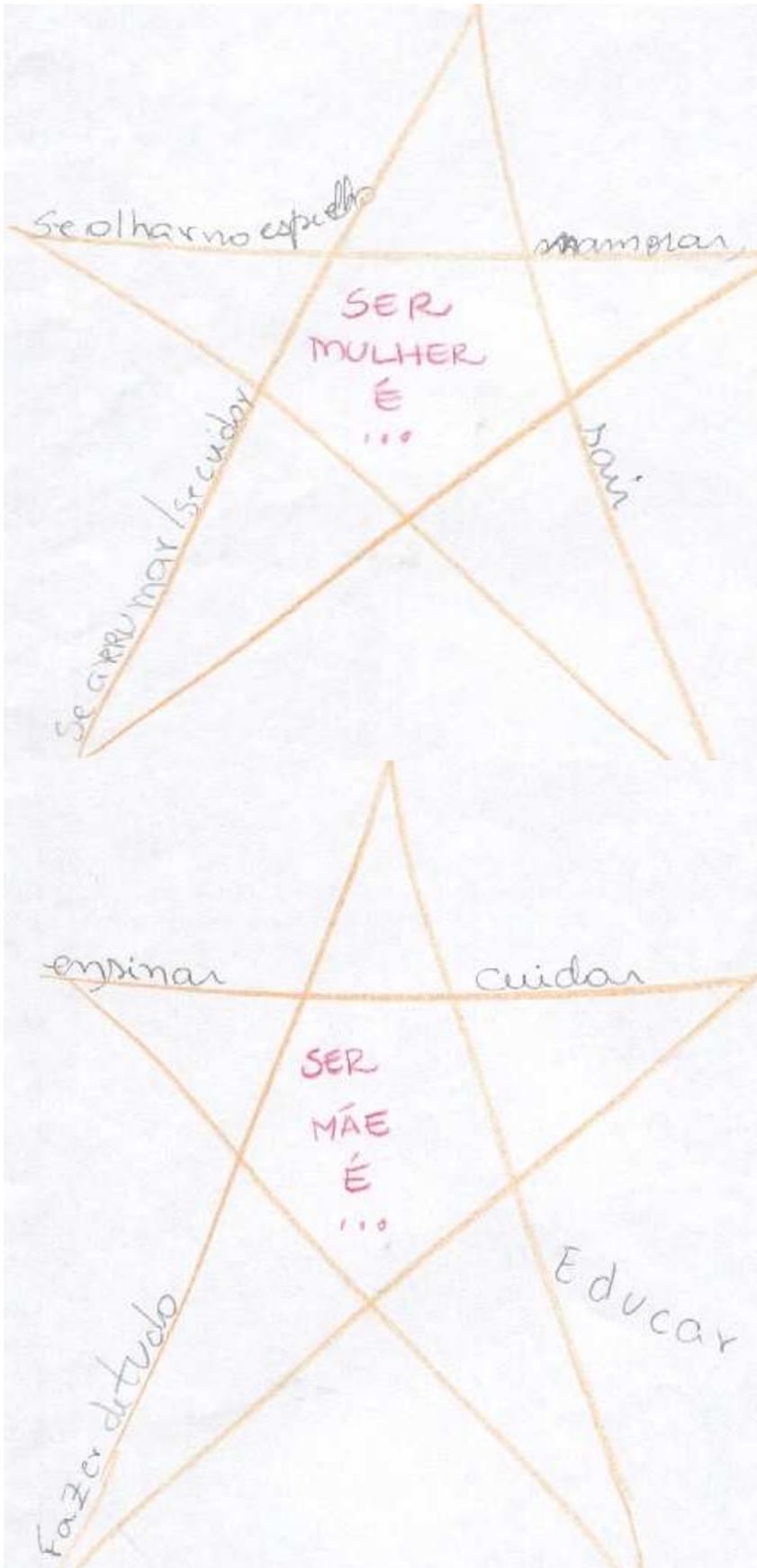
**ANEXO A**

**ANEXO B**

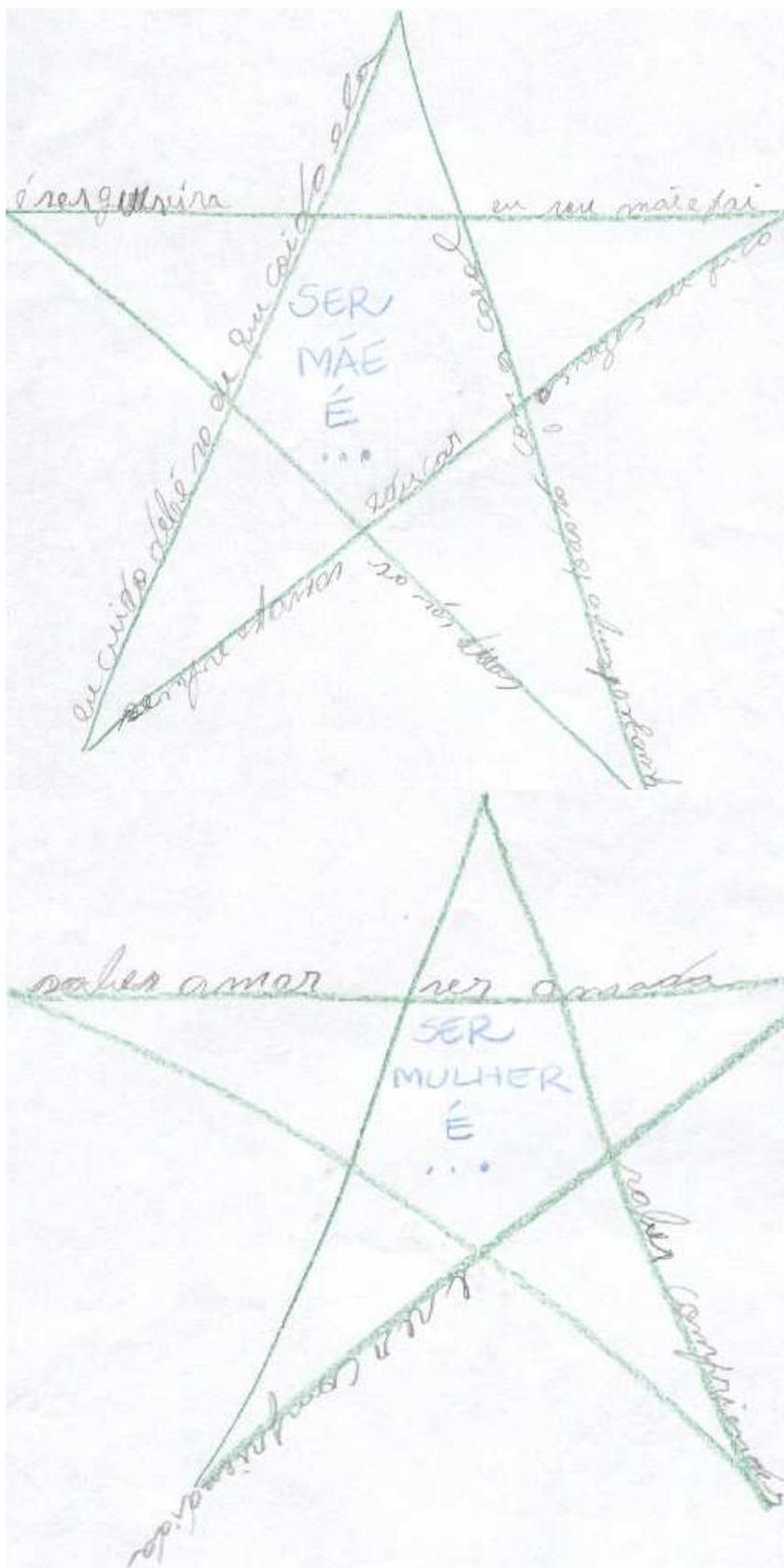
## APÊNDICE A



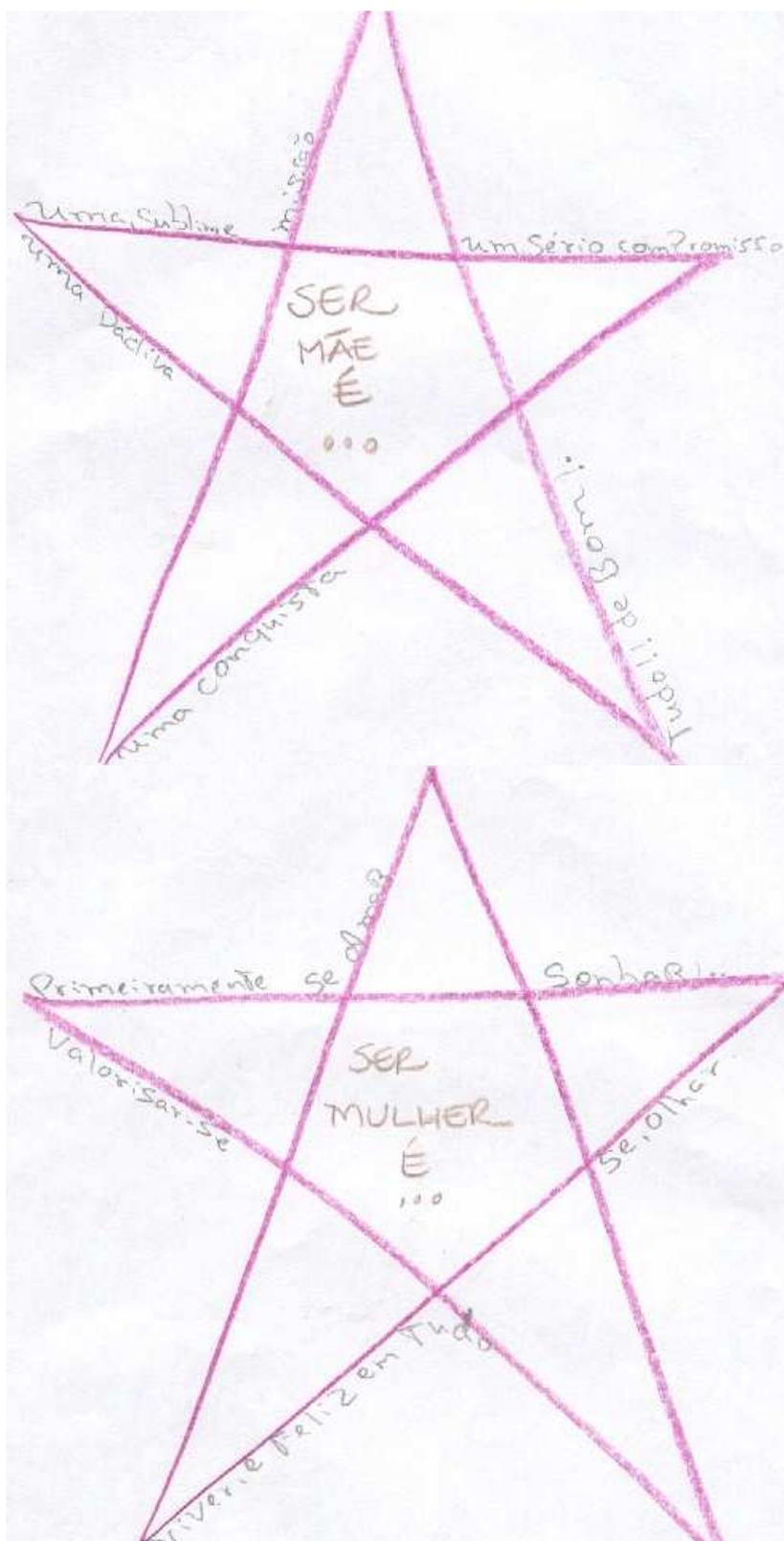
**Estrela de Diamante**



**Estrela de Rubi**



**Estrela de Jade**



**Estrela de Cristal**

