

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

MAANAIN RODRIGUES DE SOUSA

MARIANNA DE VASCONCELOS SOUZA RANGEL ARAUJO

SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA  
FÍSICA E SUA PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE  
REABILITAÇÃO MOTORA

RECIFE

2016

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA  
FÍSICA E SUA PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE  
REABILITAÇÃO MOTORA

Projeto de pesquisa apresentado ao Comitê de  
Ética em Pesquisa do IMIP como pré-requisito  
para aprovação e início das atividades de  
pesquisa visando a elaboração do Trabalho de  
Conclusão de Curso da graduação em  
Psicologia.

**Autoras:** Maanain Rodrigues de Sousa; Marianna de  
Vasconcelos Souza Rangel Araujo.

**Orientadora:** Mônica Cristina Batista de Melo

RECIFE

2016

## **Pesquisadores:**

**Aluna Candidata a Iniciação Científica:** Marianna de Vasconcelos Souza Rangel Araújo

**Função:** Acadêmica do 5º período da graduação do Curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

**Telefone:** (81) 3304-1417 / 9 9729-2373

**E-mail:** [mari.srangel@hotmail.com](mailto:mari.srangel@hotmail.com)

**Aluna Coautora:** Maanain Rodrigues de Sousa

**Função:** Acadêmica do 5º período da graduação do curso de Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde.

**Telefone:** (81) 3482-4160 / 9 8582-1379

**E-mail:** [nrodrigues@outlook.com](mailto:nrodrigues@outlook.com)

**Orientador:** Mônica Cristina Batista de Melo

**Função:** Mestre e doutora em Saúde Materno Infantil IMIP

**Telefone:** (81) 9 9998-1301

**E-mail:** [monicacbmelo@gmail.com](mailto:monicacbmelo@gmail.com)

## RESUMO

**Cenário:** A deficiência física apresenta alteração do corpo e da função física, resultando na perda ou redução da capacidade motora. A reabilitação é o serviço multiprofissional adequado para recuperar a capacidade motora e favorecer a independência, o tratamento é feito através de jogos infantis que envolvem o estímulo de funções prejudicadas, devendo ser continuados em casa através de orientações feitas ao cuidador, que geralmente é a mãe, esta deve coordenar a estimulação doméstica do filho para contribuir com sua evolução. Porém, para que a mãe esteja apta ao cuidado, é importante que esteja lidando emocionalmente bem com o processo de adaptação à deficiência do filho, e com sua participação no tratamento. O apoio psicológico presente no serviço de reabilitação deve alcançar essa mãe e se assegurar de que ela esteja psicologicamente preparada para colaborar com a melhora do filho. **Objetivos:** O trabalho visa compreender como os sentimentos das mães podem repercutir no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência, conhecer os sentimentos das mães em relação à deficiência e ao tratamento de reabilitação dos filhos, conhecer o que as mães pensam sobre o processo de tratamento das crianças, e conhecer de que forma as mães colaboram com o processo de reabilitação. **Métodos:** O estudo será de natureza qualitativa. Será realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), com mães de crianças que estão realizando o tratamento de reabilitação, no período de Agosto de 2016 a Julho de 2017. Os dados serão coletados, através de uma entrevista semidirigida gravada, nos momentos em que as mães estiverem disponíveis no setor, e o discurso das mães será analisado de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática. A divulgação dos resultados será realizada na Jornada de Iniciação Científica do IMIP, evento previsto para Setembro de 2017. **Aspectos Éticos:** Este estudo está rigorosamente baseado na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e terá início apenas após a assinatura da carta de anuência da chefia do Centro de Reabilitação do IMIP e aprovação do Comitê de Ética e

Pesquisa com Seres Humanos do IMIP (CEP/IMIP). Assim, cada provável participante será convidado para participar da pesquisa e somente após a compreensão dos objetivos, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a pesquisa será iniciada e haverá sigilo completo das informações fornecidas pelos entrevistados.

**Palavras-chave:** mães; sentimentos; reabilitação motora; deficiência física.

## SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO.....	08
II. JUSTIFICATIVA.....	11
III. PERGUNTA NORTEADORA.....	12
IV. OBJETIVOS.....	12
V. MÉTODO.....	12
i) Desenho do estudo.....	12
ii) Local do estudo.....	12
iii) Período do estudo.....	13
iv) População do estudo.....	13
v) Critérios de elegibilidade.....	13
vi) Coleta de dados.....	13
vii) Instrumento de coleta de dados.....	13
viii) Processamento e análise dos dados.....	14
ix) Aspectos éticos.....	14
VI. RESULTADOS.....	14
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50

APÊNDICE 1.....	52
APÊNDICE 2.....	54
ANEXO 1.....	55
ANEXO 2.....	56
ANEXO 3.....	61

## I. INTRODUÇÃO

De acordo com o DECRETO Nº 3.298, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1999, toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiologia ou anatômica que gere ao ser humano a incapacidade para o desempenho de atividades que estejam dentro do padrão tido como normal são considerados como deficiência<sup>1</sup>. Conforme Censo Demográfico de 2010, no Brasil, 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentam pelo menos um tipo de deficiência<sup>2</sup>. Existem vários tipos de deficiência, entre eles: deficiência mental, cuja principal característica é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média; deficiência auditiva caracteriza-se pela perda total ou parcial das possibilidades auditivas; deficiência visual engloba tanto a cegueira como também a baixa visão; a deficiência física apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, refere-se à falta de membro ou de parte dele e também a perda ou redução da capacidade motora; por fim, a deficiência múltipla é aquela em que o indivíduo apresenta mais de uma deficiência nas áreas, sensorial, física ou mental<sup>1</sup>.

As causas da deficiência física são diversas, podendo estar ligadas a problemas genéticos, complicações durante a gravidez, doenças na infância e acidentes. Dentro dos distúrbios neurológicos que podem levar à deficiência física podemos destacar: paralisia cerebral, hidrocefalia, AVC, poliomielite, lesão medular, entre outros<sup>3</sup>. A dificuldade com o impacto da notícia da deficiência deixa marcas nos familiares, principalmente na mãe e no pai, personagens diretamente relacionados com a causa<sup>4</sup>. Toda a família passa por uma adaptação para reconquistar o equilíbrio, mesmo que apenas um membro da família tenha a deficiência, os outros também serão atingidos por ela<sup>5</sup>. A presença de uma criança com deficiência exige rearranjos internos relativos à divisão de papéis parentais de cuidado e renegociação da dinâmica conjugal, e externos, como o acesso mais frequente a serviços de saúde<sup>6</sup>. A criança portadora de necessidades especiais exige a presença constante de um cuidador que geralmente



é a mãe, por ser uma cuidadora por excelência e costumar tomar a responsabilidade do cuidado, mas essa mãe necessitará de outras pessoas que tragam apoio emocional, financeiro, educativo, além do compartilhamento de responsabilidades<sup>7</sup>.

Sentimentos são estados e configurações afetivas estáveis, se associam a conteúdos intelectuais, valores, representações e, em geral, não implicam concomitantes somáticos, pois são um fenômeno mais mental do que somático<sup>8</sup>. Ao longo da gravidez a futura mãe experimenta diversos sentimentos em relação ao filho e sonha com que ele seja perfeito e saudável, se a criança não for da forma que ela espera, ocorre uma quebra do sonho do filho imaginário para o filho real, fazendo com que a mãe tenha sentimentos de culpa e frustração e questione a si mesma e seus relacionamentos<sup>9</sup>. A formação da maternidade começa antes da geração, passando pela infância e adolescência, este processo é influenciado também pelos aspectos transgeracionais e culturais dentro da família ou sociedade<sup>10</sup>. Essa quebra de expectativas da mãe pode trazer uma repulsa tanto física quanto emocional ao filho, o que pode impedir que ela consiga tratar a criança e envolvê-la com carinhos e cuidados<sup>5</sup>. Depois dessa fase, as mães reveem seus pensamentos iniciais a respeito das deficiências e com isso aprendem a valorizar as capacidades e competências das crianças e se interessam em buscar informações até que aprenda a lidar com as restrições de seus filhos<sup>4</sup>.

O desenvolvimento global da criança é muito intenso, incluindo o motor, pois mesmo que haja uma deficiência motora, nesse período da vida há uma maior plasticidade do sistema nervoso central e do corpo, o que possibilita ganhos motores. Este desenvolvimento pode ser influenciado pelo contexto em que a criança está inserida, em casa, ela tem acesso à aprendizagem e desenvolvimento através de jogos que influenciam o aprimoramento motor, o incentivo e participação dos pais nesses jogos contribui para que este ambiente seja favorável. O cuidador, que normalmente é a mãe, deve coordenar a interação do filho com os exercícios em casa, deve estimulá-lo e assegurar a escolha de brinquedos adequados para contribuir com

sua evolução. Para isto, é necessário que a mãe esteja lidando emocionalmente bem com todo o processo de adaptação à deficiência do filho, e seja orientada quanto às melhores formas de fazer o estímulo doméstico, o apoio para tal deve ser essencialmente buscado com a equipe de saúde, inclusive de fisioterapeutas, que esteja prestando assistência à família<sup>11</sup>. Os jogos fisioterápicos devem se concentrar na manutenção da flexibilidade, força, habilidades funcionais, movimento, e no desenvolvimento motor<sup>12</sup>.

A criança com deficiência deve ser submetida a um tratamento para que possa suprir e suavizar seus déficits, esse tratamento é orientado por uma equipe composta de diversos profissionais. Esses profissionais durante a condução do tratamento, devem manter vínculos com os pais, para que, de acordo com sua área de atuação, possam orientá-los da melhor forma possível, oferecendo recomendações acerca de estímulos adequados, higienização, alimentação, locomoção, adaptações para facilitar o dia-a-dia dessa família, manuseio, posicionamento, diversas formas de brincar e as adaptações das atividades diárias, são utilizadas como métodos e táticas importantes para o tratamento de reabilitação dessas crianças<sup>13</sup>. O psicólogo é o profissional habilitado a acompanhar psicologicamente, desde que entenda as condições emocionais dos familiares e da criança, e também, que compreenda questões médicas e fisioterapêuticas sobre o estado da criança. Para uma maior eficiência no tratamento, é importante que os profissionais desenvolvam boas relações interpessoais entre eles e com a família<sup>14</sup>.

A bibliografia consultada afirma que os pais consideram a continuidade do tratamento à domicílio importante na recuperação. Um bom trabalho da equipe de saúde requer além de um bom desenvolvimento da criança, um estímulo a seus pais e familiares para participarem cada vez mais do tratamento, isso requer atenção e dedicação ao paciente e também à família, principalmente à mãe, desde que muitas vezes é a cuidadora principal. Além disso, fatores psicoafetivos e um ambiente familiar estimulante dão suporte para todo processo de reabilitação

da criança<sup>14</sup>. Compreende-se também que os pais e mães de crianças com deficiência realaviam seus conceitos iniciais em relação as deficiências, aprendendo assim, a valorizar as potencialidades da criança e requisitam constantes reforços em suas estimas pessoais que os ajudam no processo de crescimentos de seus filhos<sup>4</sup>.

## **II. JUSTIFICATIVA**

Toda criança necessita ser estimulada para que seu desenvolvimento e crescimento ocorram bem, entretanto, existem crianças que nascem com necessidades especiais e requerem manuseios e estímulos específicos. Para estas crianças, os recursos de saúde necessários ao desenvolvimento só são eficazes quando se estendem para além do hospital ou outra instituição de saúde que a acompanha, e haja uma estimulação no ambiente familiar. O potencial da criança para crescer e se desenvolver pode ser influenciado por fatores psicossociais e afetivos presentes em casa. Desta forma, a assistência e orientação à família são imprescindíveis, pois os pais tem papel muito importante na contribuição para a efetividade do tratamento.

Além da necessidade de estímulo para a reabilitação, a criança com deficiência demanda cuidados especiais em praticamente tudo, e quem dedica maior parte do tempo a esses cuidados é principalmente a mãe, ela abre mão de sua vida pessoal, profissional, e até dos tempos livres para poder buscar o bem estar da criança ao invés do seu. Esta dedicação excessiva pode causar desequilíbrio emocional na mãe, e, possivelmente resultará em prejuízo na reabilitação da criança ao invés de melhora.

Considerando a importância da participação efetiva da família, especialmente da mãe, no estímulo ao desenvolvimento da criança em casa, supõe-se que os resultados deste trabalho possam contribuir com informações que colaborem para a melhora do atendimento psicológico às mães das crianças para que estas, ao cuidar de seus filhos, colaborem com a equipe multiprofissional de saúde resultando na maior efetividade do tratamento. O estudo é viável por

sua contribuição para o entendimento dessa temática e publicável em virtude da necessidade de pesquisas nessa área na atualidade.

### **III. PERGUNTA NORTEADORA**

Os sentimentos das mães de crianças com deficiência repercutem no processo de estimulação doméstica ao desenvolvimento, e, conseqüentemente, na reabilitação motora destas crianças?

### **IV. OBJETIVOS:**

**4.1. Objetivo Geral:** Compreender como os sentimentos das mães podem repercutir no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência.

**4.2. Objetivos Específicos:** Descrever as características socio demográficas das mães; Conhecer os sentimentos das mães em relação à deficiência e ao tratamento de reabilitação dos filhos; Conhecer o que as mães pensam sobre o processo de tratamento das crianças; Conhecer de que forma as mães colaboram com o processo de reabilitação; Discutir os achados.

### **V. MÉTODO**

**i) Desenho do estudo** – O estudo será de natureza qualitativa

**ii) Local do estudo** – O estudo será realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, localizado no bairro dos Coelhos, no Recife.

**iii) Período do estudo** – O estudo será realizado no período de Agosto de 2016 a Julho de 2017 de forma que seu início coleta dos dados se dará após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

**iv) População do estudo** – A população do estudo será composta por mães de crianças pacientes do Centro de Reabilitação Motora do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.

**v) Critérios de elegibilidade**

**Critério de inclusão** – Para participar do estudo, as mães devem estar acompanhando ativamente o tratamento dos filhos, ser maiores de 18 anos, e de forma voluntária se dispor a participar da pesquisa.

**Critério de exclusão** – Não farão parte da população do estudo as mães que não estiverem acompanhando ativamente o tratamento dos filhos, que sejam menores de 18 anos, e/ou que se neguem a participar do projeto.

**vi) Coleta de dados** – Os dados serão coletados nos momentos em que as mães estiverem com as crianças realizando as etapas do tratamento de reabilitação

**vii) Instrumentos para coleta de dados** – Será utilizada entrevista organizada partindo de um roteiro predeterminado. Sua composição será de perguntas abertas que possibilitem novas elaborações discursivas partindo do próprio entrevistador. Tal instrumento tem como finalidade ser um guia para o pesquisador, sem necessariamente precisar ser seguidas à risca, de forma rígida e inflexiva de modo que será constituída por tópicos com utilidades norteadoras. (Anexo 1). As entrevistas serão realizadas de forma individual, sendo utilizado o critério de saturação dos temas, “onde o pesquisador fecha o grupo quando, após as informações coletadas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passam a apresentar repetições em seu conteúdo”<sup>15</sup>. Será utilizada a amostragem proposital, também denominada intencional ou deliberada como critério de escolha das participantes<sup>15</sup>.

**viii) Processamento e análise dos dados** – As informações serão analisadas de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática, baseada em Bardin (2004)<sup>16</sup>, que se desenvolve segundo as fases da pré-análise, exploração do material e interpretação. Segundo Minayo<sup>15</sup>, ela consiste “em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. Dessa forma, serão levantados os temas predominantes nas falas das participantes e analisados com base na literatura consultada.

**ix) Aspectos éticos** – O projeto de pesquisa foi elaborado seguindo as normas e diretrizes propostas pela resolução 466/12 e a pesquisa somente será iniciada após a avaliação e autorização do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos. Assim, cada provável participante será convidada para participar da pesquisa e somente após a compreensão dos objetivos da pesquisa, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo2), a pesquisa será iniciada. No caso de ser detectado algum desconforto ou mobilização emocional no momento das entrevistas, as participantes serão encaminhadas para o serviço de Psicologia existente neste mesmo hospital.

## **VI. RESULTADOS**

Os resultados da pesquisa virão em formato de artigo nas páginas a seguir.

MARIANNA DE VASCONCELOS SOUZA RANGEL ARAÚJO; MAANAIN  
RODRIGUES DE SOUSA; MÔNICA CRISTINA BATISTA DE MELO.

**SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA  
FÍSICA E SUA PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE  
REABILITAÇÃO MOTORA**

Artigo apresentado ao Programa Institucional  
de Bolsas e Iniciação Científica - PIBIC  
2016/2017.

**Orientadora:** Profa. Dra. Mônica Cristina  
Batista de Melo.

**RECIFE**

**2017**

**SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUA  
PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO MOTORA**

## **RESUMO (EXPANDIDO)**

**Introdução:** A deficiência física apresenta alteração do corpo e da função física, resultando na perda ou redução da capacidade motora. A reabilitação é o serviço multiprofissional adequado para recuperar a capacidade motora e favorecer a independência, o tratamento é feito pelos profissionais que dão orientações para que o cuidador, na maioria das vezes a mãe, continue a estimulação em ambiente familiar, para contribuir com a evolução da criança. Porém, para que a mãe esteja apta ao cuidado, é importante que esteja lidando emocionalmente bem com o processo de adaptação à deficiência do filho, e com sua participação no tratamento. **Objetivos:** Compreender como os sentimentos das mães podem repercutir no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência. **Métodos:** O presente estudo foi de natureza qualitativa. A coleta de dados foi através de uma entrevista organizada com perguntas norteadoras, aplicada individualmente, com as respostas gravadas, transcritas e analisadas através da Técnica de Análise de Conteúdo Temática de Bardin. **Resultados:** Participaram do estudo 6 mães de crianças em tratamento no Centro de Reabilitação de um hospital de referência em Recife-PE, com faixa etária de 24 a 39 anos, com escolaridade variando entre 1 ano de estudo a superior incompleto. Dentre elas participaram 3 mães casadas e 3 solteiras. Quando questionadas em relação a reabilitação dos filhos, todas as mães afirmaram ter uma participação ativa no tratamento dos mesmos. As participantes trouxeram sentimentos ambivalentes relacionados à deficiência dos filhos, revelando um processo de adaptação sentimental desde a insegurança até a esperança de melhora ou cura dos filhos. Comprovou-se que as mães possuem capacidade e estratégias para a aceitação e adaptação aos cuidados de um filho com deficiência, facilitando o desenvolvimento deste. **Conclusão:** Neste estudo comprovou-se que os sentimentos da mãe-cuidadora são capazes de exercer influência sobre o investimento no cuidado e o ajustamento social e desenvolvimento da criança. A equipe de profissionais deve fornecer assistência nas



dimensões biopsicossociais e o apoio psicológico presente no serviço de reabilitação deve alcançar essa mãe e se assegurar de que ela esteja psicologicamente preparada para colaborar com a melhora do filho.

**Palavras-chave:** Mães; Sentimentos; Reabilitação; Deficiência física.

## **SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUA PARTICIPAÇÃO NO TRATAMENTO DE REABILITAÇÃO MOTORA**

**Autoras:** Marianna de Vasconcelos Souza Rangel Araújo; Maanain Rodrigues de Sousa; Mônica Cristina Batista de Melo.

**Filiação Institucional:** Faculdade Pernambucana de Saúde

### **RESUMO**

A reabilitação é o serviço multiprofissional adequado para recuperar a capacidade motora, com orientações feitas ao cuidador, normalmente a mãe, coordenando a estimulação doméstica do filho, para isso, é importante que a mãe esteja envolvida com o processo de adaptação à deficiência, e com o tratamento. O presente estudo foi de natureza qualitativa, com 6 mães de crianças em tratamento no Centro de Reabilitação de um hospital de referência em Recife-PE, com o propósito de compreender como os sentimentos das mães repercutem no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência. A coleta de dados foi através de uma entrevista organizada com perguntas norteadoras, aplicada individualmente, com as respostas gravadas, transcritas e analisadas através da Técnica de Análise de Conteúdo Temática de Bardin. Os resultados comprovam que as mães possuem capacidade e estratégias para a aceitação e adaptação aos cuidados de um filho com deficiência, facilitando o desenvolvimento deste.

**Palavras-chave:** Mães; Sentimentos; Reabilitação; Deficiência física.

**FEELINGS OF MOTHERS OF CHILDREN WITH PHYSICAL DISABILITY AND THEIR PARTICIPATION IN MOTOR REHABILITATION TREATMENT**

## **ABSTRACT**

Rehabilitation is the appropriate multiprofessional service to recover the motor capacity, with orientations made to the caregiver, usually the mother, coordinating the child's domestic stimulation. For this, it is important that the mother is involved in the process of adaptation to the child's disability, and with treatment. The present study was of a qualitative nature, with 6 mothers of children being treated at the Rehabilitation Center of a reference hospital in Recife-PE, in order to understand how the mothers' feelings affect the motor rehabilitation treatment of children with disabilities. The data collection was through an organized interview with guiding questions, applied individually, with the answers recorded, transcribed and analyzed through Bardin's thematic content analysis technique. The results show that mothers have the capacity and strategies for the acceptance and adaptation to the care of a disabled child, facilitating the development of this child.

**Keywords:** Mothers; Feelings; Rehabilitation; Physical disability.

# **SENTIMIENTOS DE MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SU PARTICIPACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE REHABILITACIÓN MOTORA**

## **RESUMEN**

La rehabilitación es el servicio multiprofesional adecuado para recuperar la capacidad motora, con orientaciones hechas a la madre, coordinando la estimulación doméstica del hijo para su evolución, es importante que la madre esté emocionalmente bien con el proceso de adaptación y con su participación en el tratamiento. El presente estudio fue de naturaleza cualitativa, con 6 madres de niños en tratamiento en el Centro de Rehabilitación de un hospital de referencia en Recife-PE, con el propósito de comprender cómo los sentimientos de las madres repercuten en el tratamiento de rehabilitación motora de los niños con discapacidad. La recolección de datos fue a través de una entrevista con preguntas abiertas, grabadas y transcritas individualmente, siendo analizadas a través de la técnica de análisis de contenido temático de Bardin. Los resultados demuestran que las madres poseen la capacidad y estrategias para aceptación y adaptación a los cuidados de un hijo con discapacidad.

**Palabras-clave:** Madres; Sentimientos; Rehabilitación; Deficiencia física.

## **INTRODUÇÃO**

De acordo com o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiologia ou anatômica que gere ao ser humano a incapacidade para o desempenho de atividades que estejam dentro do padrão tido como normal são considerados como deficiência (Brasil, 1999). Conforme Censo Demográfico de 2010, no Brasil, 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentam pelo menos um tipo de deficiência (IBGE, 2010). Existem vários tipos de deficiência, entre eles: deficiência intelectual, cuja principal característica é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média; deficiência auditiva caracteriza-se pela perda total ou parcial das possibilidades auditivas; deficiência visual engloba tanto a cegueira como também a baixa visão; a deficiência física apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, refere-se à falta de membro ou de parte dele e também a perda ou redução da capacidade motora; e a deficiência múltipla na qual o indivíduo apresenta mais de uma deficiência nas áreas: sensorial, física ou intelectual (Brasil, 1999). As crianças com deficiência apresentam maiores riscos no desenvolvimento global, e, em geral, carecem de algum tipo ou quantidade de serviços de saúde para além das necessitadas por outras crianças, que, quando não são desempenhadas de forma satisfatória, afetam diretamente na sobrevivência das mesmas (Moraes & Cabral, 2012).

Segundo Grossi, Crisostomo e Souza (2016) o processo de gravidez é carregado de expectativas diante do nascimento do bebê idealizado e saudável perante os olhos da sociedade, ou seja, uma criança sem deficiências. Lazzarotto e Schmidt (2013) apontam que quando ocorre uma quebra do sonho do filho imaginário para o filho real, faz com que a mãe tenha sentimentos de culpa e frustração e questione a si mesma e seus

relacionamentos, pois, ter um filho com necessidades especiais pode trazer efeitos principalmente em relação aos sentimentos das mães, já que as maiores cobranças do cuidado na relação familiar quem carrega são elas.

De acordo com Miura e Petean (2012) a vulnerabilidade de pais e mães de crianças com deficiência, varia de acordo com sua capacidade em enfrentar os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância aos eventos vitais. Uma experiência estressora afeta as mães em quase todos os aspectos de suas relações, sejam elas pessoal, conjugal ou profissional, muitas vezes, levando-as ao isolamento, podendo desenvolver estresse profundo, depressão, diminuição subjetiva na qualidade de vida provavelmente alterando sua visão de futuro. Deste modo, a cuidadora, necessitará enfrentar uma série de situações variadas, sendo de suma importância receber orientações, respostas e apoio.

Segundo Oliveira, Almeida e Valentini (2012), o desenvolvimento global da criança é muito intenso, incluindo o motor, pois mesmo que haja uma deficiência motora, nesse período da vida há uma maior plasticidade do sistema nervoso central e do corpo, o que possibilita ganhos motores. Este desenvolvimento pode ser influenciado pelo contexto em que a criança está inserida. Em casa, ela tem acesso à aprendizagem e desenvolvimento através de jogos que influenciam o aprimoramento motor, o incentivo e participação dos pais nesses jogos contribui para que este ambiente seja favorável. O cuidador, que normalmente é a genitora, deve coordenar a interação do filho com os exercícios em casa, deve estimulá-lo e assegurar a escolha de brinquedos adequados para contribuir com sua evolução. Para isto, é necessário que a mãe esteja lidando emocionalmente bem com todo o processo de adaptação à deficiência do filho, e seja orientada quanto às melhores formas de fazer o estímulo doméstico, o apoio para tal deve

ser essencialmente buscado com a equipe de saúde, incluindo o psicólogo, que esteja prestando assistência à família.

Para as mães, é necessário o oferecimento de atendimento em diversas instâncias, para conseguirem lidar não somente com a criança com necessidades especiais, mas também com sua família. E para as crianças é essencial o acesso a uma assistência conduzida por diversos profissionais, estes que, de acordo com sua área de atuação, possam orientar os pais da melhor forma possível, oferecendo recomendações, métodos e táticas importantes para o tratamento de reabilitação dessas crianças (Miura & Petean, 2012). Para isso, é crucial que a equipe de reabilitação atue com interdisciplinaridade, que segundo Nogueira (1998), pode ser definida como uma estratégia de estabelecimento de vínculos de integração entre profissionais com objetivos em comum, que atuam independentemente, porém se comunicam entre si. De acordo com Ortiz e Favaro (in Levandowski e Carrilho, 2014) o psicólogo é o profissional habilitado a acompanhar psicologicamente, desde que entenda as condições emocionais dos familiares e da criança, e também, que compreenda questões médicas e fisioterapêuticas sobre o estado da criança. Para uma maior eficiência no tratamento, é importante que os profissionais desenvolvam boas relações interpessoais entre eles e com a família.

Levandowski e Carrilho (2014) afirmam que os pais consideram a continuidade do tratamento à domicílio importante na recuperação. Um bom trabalho da equipe de saúde requer além de um bom desenvolvimento da criança, um estímulo a seus pais e familiares para participarem cada vez mais do tratamento, isso demanda atenção e dedicação ao paciente e também à família. Além disso, fatores psicoafetivos e um ambiente familiar estimulante dão suporte para todo processo de reabilitação da criança.

Tendo em vista que a criança com deficiência precisa de cuidados especiais, quem dedica maior parte do tempo a esses cuidados é na maioria das vezes a mãe que esta está sujeita a sofrer uma sobrecarga de tarefas que pode resultar em desequilíbrio emocional, e, conseqüentemente em prejuízo na reabilitação da criança ao invés de melhora. Considerando a importância da participação efetiva da família no estímulo ao desenvolvimento da criança em casa, o presente estudo buscou entrevistar mães de crianças com deficiência física, com o objetivo de conhecer os sentimentos de mães de crianças com deficiência física e como podem repercutir no tratamento de reabilitação física dessas crianças. Supõe-se que os resultados deste trabalho possam contribuir com informações que colaborem com o atendimento psicológico às mães das crianças para que estas, ao cuidar de seus filhos, cooperem com a equipe multiprofissional de saúde resultando na maior efetividade do tratamento. O estudo é viável por sua importância para o entendimento dessa temática e publicável em virtude da necessidade de pesquisas nessa área na atualidade.

## **MÉTODO**

O presente estudo foi de natureza qualitativa, realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) em Recife, Pernambuco. Foram consideradas para participar do estudo mães de crianças com deficiência física que estivessem acompanhando ativamente o tratamento dos filhos no Centro de Reabilitação, que fossem maiores de 18 anos, e que de forma voluntária se dispusessem a participar da pesquisa. A amostra foi intencional, composta por 6 mães com idades entre 24 e 39 anos. O instrumento para coleta de dados foi uma entrevista organizada partindo de um roteiro predeterminado com perguntas abertas que possibilitaram novas elaborações discursivas partindo da própria entrevistadora. Já os



dados sociodemográficos coletados na entrevista abordaram as seguintes variáveis: idade, quantidade de filhos, estado civil, renda mensal, escolaridade e religião.

As entrevistas foram gravadas e transcritas, feitas de forma individual, após a explicação da finalidade da pesquisa. A coleta ocorreu de maio a junho de 2017, em momentos nos quais as mães estavam aguardando consultas para os filhos no local, para não causar desconfortos em relação à mobilidade das participantes. A análise dos dados se deu através da Técnica de Análise de Conteúdo Temática de Bardin (Bardin, 2004).

O termo de consentimento livre e esclarecido foi assinado pelas participantes voluntariamente, tendo lhes sido garantido anonimato e sigilo. Como maneira de resguardar o anonimato das entrevistadas, utilizou-se como pseudônimo nomes de personagens femininas de Obras de William Shakespeare, escolhidos pelas pesquisadoras. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP, através do CAAE nº 65223816.8.0000.5201, e esteve de acordo com os princípios éticos contidos nas Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

## **RESULTADOS**

O estudo foi composto por seis mães de crianças pacientes do Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) em Recife, Pernambuco, que estivessem participando ativamente do tratamento dos filhos. Como consta na Tabela 1, as mães entrevistadas tinham entre 24 a 39 anos. Quanto a renda mensal, variou de 1 até 8 salários mínimos, sendo que uma delas alegou receber menos de um salário mínimo e outra tendo apenas o benefício da filha. Todas as mães afirmaram seguir alguma religião. Quando perguntadas se tinham outros filhos além do que estavam

acompanhando na reabilitação física, 4 responderam que sim, e 2 responderam que não. Em relação ao estado civil, participaram 3 mães casadas e 3 solteiras. No que se refere a escolaridade das mães, variou entre 1 ano de estudo a superior incompleto, essa variável é importante pois as mães que apresentavam menor escolaridade necessitaram de uma maior orientação da equipe profissional. Quando questionadas em relação a reabilitação dos filhos, todas as mães afirmaram ter uma participação ativa no tratamento dos mesmos.

As entrevistas realizadas com as mães foram de grande importância, podendo ser identificados os sentimentos que percorreram durante a fase do diagnóstico e no seu processo de tratamento atual. Diante a realidade apresentada, foi possível observar sentimentos iniciais como insegurança, estranhamento e despreparo presentes em todas as mães perante o não conhecimento das causas e de como lidar com os cuidados. Foi revelado também o sentimento de negação da deficiência, sendo ele consequência do desejo da mãe de uma criança sem nenhuma deficiência, podendo esse sentimento ser utilizado como mecanismo de lidar ou diminuir a deficiência. Além disso, trouxeram os sentimentos de empoderamento diante o cuidado do filho, ao se sentirem capazes de cuidar e participar ativamente no tratamento, e a esperança para que seus filhos se desenvolvam bem e possam recuperar os danos causados pelo adoecimento.

Como estratégia de enfrentamento, as mães utilizaram a espiritualidade, sendo esta, encorajadora para o enfrentamento das situações, servindo também como conforto. Pôde-se perceber que a mãe cuidadora conta com uma rede de apoio que envolve a família, que presta seu apoio participando também dos cuidados da criança e incentivando a mãe. Referiram-se às orientações dos profissionais como parte da rede de apoio pois servem como pontos norteadores de cuidados, aprendizado e diminuição da insegurança diante das necessidades do filho, sendo estes cuidados realizados em

conjunto contribuindo para o desenvolvimento da criança. As mães revelaram possuir a capacidade de se adaptar à experiência de cuidar de uma criança com deficiência.

## **DISCUSSÃO**

### **CATEGORIA 1: Sentimentos das mães.**

Durante a gravidez surgem as expectativas e a idealização pelo nascimento de uma criança saudável e “perfeita”. Os pais nesse momento dificilmente esperam que o filho tenha alguma deficiência ou atraso no desenvolvimento. A partir disso, quando estas expectativas não são supridas, podem despertar os mais diversos sentimentos, que abalam a família e causam preocupações relacionadas à adaptação dos cuidados, às prováveis limitações da criança, e a inserção social desta. Os sentimentos que parecem ser mais identificados nesse processo são os das mães, já que desempenham um papel culturalmente marcado, elas acabam sendo as maiores responsáveis pelo cuidado com a prole (Grossi, Crisostomo & Souza, 2016). Sendo assim, no presente estudo, observou-se sentimentos das mães desde a descoberta da doença do filho até o momento das entrevistas. No grupo estudado, haviam mães cujos filhos estavam no processo de tratamento, e outras que já estavam em fase de encaminhamento para outros serviços pois o tratamento no Centro de Reabilitação estava próximo de terminar.

### **CATEGORIA 2: Insegurança.**

A insegurança diante do desconhecido surgiu nas falas de todas as mães. Evidenciada desde o momento em que descobriram a doença do filho ou perceberam o atraso em seu desenvolvimento, como constata-se na seguinte fala:

*“Eu fiquei muito nervosa assim que a médica deu o laudo que eu não sabia o que fazer, mas agora eu “tô” mais tranquila”.*  
(Catarina, 24)

Nesta fala de Catarina, percebe-se que inicialmente houve um momento de suposta desorganização diante de uma situação inesperada, onde é possível supor que a mãe demandava esclarecimentos acerca do diagnóstico. De acordo com a literatura, se esse diagnóstico não for dado pelo profissional de forma esclarecedora e acolhedora, pode gerar estresse e insegurança pelo fato dessa mãe desconhecer a condição de seu filho, não compreender as causas e não saber como lidar com os cuidados e tratamentos necessários (Pereira, A. R. P. F., Matsue, Vieira & Pereira, R. V. S., 2014). Além disso, para a mãe, o adoecimento de um filho traz incertezas quanto ao futuro, e à rotina de cuidados que pode vir a causar estresse e sentimentos ambivalentes com relação a si mesma e à criança, interferindo em sua experiência de maternidade e qualidade de vida (Lazzarotto & Schmidt, 2013).

### CATEGORIA 3: Estranhamento e sensação de despreparo.

Nesse contexto, através dos resultados, também foi possível perceber que a realidade pode causar certo estranhamento nas mães, acompanhado da sensação de despreparo como é visto na fala a seguir:

*“É como estar sendo mãe pela primeira vez. A pessoa lidar com uma criança especial, que não senta direito, que não fala. E a gente não sabe o que ela quer ou o que é que ela ‘tá’ sentindo, porque não fala, porque não anda. Porque os dois [outros filhos]*

*correm a casa toda e eu não me acostumei ainda com esse jeito dela". (Ofélia, 27)*

Neste relato nota-se que a mãe, ao perceber o atraso no desenvolvimento da criança, sentiu um estranhamento, especialmente uma vez que Ofélia tem dois filhos mais velhos sem atraso, e estando habituada ao ritmo destes dois filhos, se deparou com o desconhecido, isto é, com o ritmo mais lento da filha mais nova, diante do qual se sentiu insegura e precisou se readaptar. Corroborando com esses dados, Pereira et al. (2014) referem que neste momento há a ocorrência de uma espécie de ruptura na realidade cotidiana da pessoa onde tudo faz sentido (a felicidade do nascimento de um filho, os planejamentos, as visitas, um filho idealizado), e em lugar disso surge um estranhamento, pois nada mais é familiar naquela situação inesperada. Sendo assim, é comum que a mãe sinta insegurança, pois ela e a família toda precisam se reorganizar para acolher aquele novo integrante com necessidades especiais, e ao longo do tempo se adaptar à nova realidade.

#### CATEGORIA 4: Negação.

Através dos resultados foi identificado também o sentimento de negação, pois mesmo depois da adaptação à condição do filho, a mãe continua tendo uma dificuldade em aceitar a deficiência, que já não é mais tão desconhecida e estranha, porém permanece sendo “diferente”. Os sentimentos que surgem neste momento, revelados pelas participantes, foram representados principalmente pela negação da deficiência:

*“Quando as pessoas perguntam a mim o que ela tem às vezes eu nego, digo que eu não sei o que ela tem [...]. Às vezes ela fica com a mãozinha assim [aponta para a mão da filha], e eu escondo, eu*

*ajeito a mão dela assim, quero que ela seja uma criança normal”.*

*(Ofélia, 27)*

*“É assim que eu ajo com ela, ela não é doente, é uma criança normal, que ela só não fala, por enquanto, mas, eu trato ela supernormal como não fosse doente, não tivesse atraso nenhum nem nada”. (Catarina, 24)*

A participante Ofélia traz em sua fala a negação da deficiência física de sua filha em conjunto com uma vontade de que ela seja vista pelas pessoas como uma criança normal (a noção de normalidade para a maioria das mães entrevistadas significa uma criança com o desenvolvimento adequado de acordo com a sua idade e sem nenhuma deficiência), ou seja, há o desejo de ter uma filha sem deficiência, e a preocupação com a maneira como a sociedade irá vê-la. Em concordância com este dado, Grossi, Crisostomo e Souza (2016) afirmam que a situação em que o filho nasce com deficiência é muitas vezes temida por conta da possível exclusão e discriminação quando em sociedade.

De acordo com Lazzarotto e Schmidt (2013), é comum que os pais de crianças com deficiência utilizem o mecanismo de negação com o objetivo de lidar ou diminuir a deficiência. Dessa forma, pode-se observar no relato de Catarina que a negação é uma forma de elaboração da situação inesperada. No entanto, muitas vezes a negação de que o filho tenha uma incapacidade poderá servir como motivação para que essa mãe faça o máximo que puder, buscando desenvolver todo o potencial da criança. Além disso, esse é um sentimento que também surge como um recurso psicológico para manter a crença no tratamento.

## CATEGORIA 5: Empoderamento.

O sentimento de empoderamento também foi identificado na fala das participantes. Para Kleba e Wendausen (2009) o empoderamento significa o aumento da autonomia que pode acontecer nas esferas individual e coletiva, por meio do qual os indivíduos tornam-se capazes de empoderar a si mesmos, adquirindo autodeterminação para administrarem suas próprias vidas. Diante disso, estas mães se sentem empoderadas à medida em que se percebem como capazes de realizar esforços em prol dos filhos, superando sentimentos como o de insegurança. Esse foi um dado presente em todas as entrevistas realizadas neste estudo, e que é bem representado através de alguns relatos:

*“Procurei na internet, fui na biblioteca, li livro (...) aí agora eu ‘tô’ mais tranquila”. (Catarina, 24)*

*“O que a gente pode fazer por ele a gente faz, eu e o pai, com muito carinho, o que a gente pode investir assim de amor e de carinho pra ele a gente faz”. (Julieta, 34)*

O discurso de Catarina demonstra a autonomia dela em buscar informações sobre a condição do filho, o que a tranquilizou. Já o empoderamento de Julieta está no reconhecimento de que ela faz tudo que pode em relação aos cuidados e ao tratamento do filho. De acordo com a literatura, as mães neste contexto têm como principal objetivo potencializar o desenvolvimento das crianças com deficiência, e, por isso, muitas delas passam seu dia-a-dia envolvidas com o tratamento de seus filhos, pois se sentem empoderadas para isto (Lazzarotto & Schmidt, 2013).

Mas é necessário chamar a atenção para a diferença entre o empoderamento no sentido de fazer o possível em relação ao desenvolvimento do filho, e a sobrecarga de

cuidado que atinge a maior parte das mães. Como apontado por Lunardi, Círico e Coldebella (2011), essas mães podem acabar abdicando de sua vida profissional e até boa parte de sua vida social para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho com necessidades especiais, isto é, o papel tradicional e culturalmente estabelecido da mulher dentro da família acaba sendo evidenciado nesses casos, enquanto a tarefa de manter o sustento da família aparentemente continua sendo do pai. Se for identificada a sobrecarga destas mães, é necessário um trabalho de apoio da equipe de saúde, e principalmente da psicologia, pois isto pode acabar afetando o tratamento da criança, sendo importante mobilizar a família para também participar dos cuidados.

O sentimento de empoderamento surgiu também na motivação das mães em realizar os exercícios em casa, seguindo as recomendações dos profissionais da reabilitação física:

*“Tudo que as doutoras fazem com ela eu fico prestando atenção pra fazer em casa, como se eu fosse uma doutora também”.*

*(Ofélia, 27)*

*“Ela está bem melhor, por conta assim, também do meu desempenho, que eles passam pra mim e eu continuo em casa”.*

*(Rosalinda, 39)*

A participante Ofélia, em seu discurso, acaba se reconhecendo como parte da equipe de profissionais. Enquanto que Rosalinda ressalta a melhora da filha e atribui parte disso ao seu desempenho como cuidadora e responsável pela continuidade dos exercícios em casa. Ambas reconhecem a importância da sua participação no tratamento. Em concordância com esses dados, Levandowski e Carrilho (2014), relatam que os membros



da família que participam dos atendimentos se reconhecem como integrantes de um trabalho fisioterapêutico e isso traz motivação por conta da credibilidade depositada neles, isto é, eles se sentem empoderados. O sentimento de empoderamento através do reconhecimento da capacidade de cuidar permite que as mães, e outros integrantes da família, adquiram senso de domínio e capacidade de escolha e decisão do que é melhor para as crianças.

#### CATEGORIA 6: Esperança.

Observou-se que apesar dos diagnósticos e das dificuldades enfrentadas pelas mães, há grandes expectativas e o sentimento de esperança em relação ao prognóstico das crianças:

*“Que ela tenha uma vida normal [pausa] como qualquer criança, que ela ande, que ela desenvolva ‘direitinho’”. (Jéssica, 28)*

*“Ela vai andar, vai falar, agora tudo no tempo dela, bem diferente dos outros dois que eu tenho, mas ela vai fazer, tenho fé em Deus”. (Ofélia, 27)*

Percebe-se que nas falas acima há a esperança de que as filhas se desenvolvam bem mediante os exercícios de reabilitação e recuperem os prejuízos causados pelo adoecimento. De acordo com Lunardi, Círico e Coldebella (2011), a busca pela cura acaba sendo uma necessidade dos pais independentemente da condição da criança ou do nível de compreensão do diagnóstico, e mesmo que esses pais conheçam a gravidade da doença e saibam as reais possibilidades de melhora ou cura, o sentimento de esperança ainda se faz presente.

A espiritualidade, trazida no discurso de Ofélia, é uma estratégia de enfrentamento que contribui com o sentimento de esperança, auxiliando a manter a confiança de que haverá um bom prognóstico, apesar dos fatos. As falas de todas as mães trazem o desejo de que os filhos se recuperem, sejam independentes e tenham um futuro melhor. Para Lazzarotto e Schmidt (2013), dependendo da realidade do quadro, esse sentimento pode ser fantasia ou defesa psíquica dessas mães que buscam aliviar o sofrimento, negando o futuro mais provável que está longe de satisfazer seu desejo. Todavia, é importante ressaltar que essa esperança e perspectiva de melhora colaboram com o processo de tratamento, pois fazem com que as mães participem ativamente da melhor forma que podem, buscando a cura ou a melhora dos filhos. Todos os sentimentos que surgem desde o diagnóstico ou constatação do atraso no desenvolvimento virão a servir como impulsionadores do processo de aceitação e adaptação, sendo cruciais para o nascimento da mãe de uma criança com necessidades especiais.

#### CATEGORIA 7: espiritualidade como estratégia de enfrentamento.

Diante da realidade de ter um filho com necessidades especiais as mães se utilizam de estratégias de enfrentamento, ou seja, recursos para enfrentar o processo de adaptação e tratamento. Entre as participantes do presente estudo, a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a espiritualidade, que “é a busca pelo sentido, que transcende o sofrimento enfrentado na vida, é subjetiva, diferente para cada indivíduo, pois está relacionada ao autoconhecimento, além da conexão pessoal a uma força maior e propósito de vida” (Barbosa, Ferreira, Melo & Costa, 2017, p. 167). De acordo com Lazzarotto e Schmidt (2013), a fé e a espiritualidade encorajam essas famílias a buscar a aceitação e obter forças para enfrentar a situação, servindo também como fonte de conforto nestes momentos.

*“Porque, assim, a gente sabe que quando Deus dá, dá porque a gente pode cuidar. Se a gente não pudesse cuidar, Deus não dava. Então a gente faz todo esforço possível por ele. O que a gente pode fazer por ele, a gente faz”. (Julieta, 34)*

*“Eu espero assim, peço a Deus direto, peço coisa boa pra ela”.  
(Beatriz, 25)*

*“Fazer o que? Vou esperar tudo que Deus mandar né”. (Beatriz,  
25)*

A confiança no divino aparece acompanhada de outros aspectos, como no relato de Julieta, que parece encontrar na espiritualidade a explicação para o que está passando, e também traz o sentimento de empoderamento ao acreditar que Deus lhe deu capacidade para cuidar de seu filho, e ao se mostrar ciente de que está fazendo o que pode. Já a participante Beatriz traz em sua primeira fala uma posição de resignação ao manter a confiança de que Deus tem o controle da situação; na segunda fala traz a esperança de que aconteçam coisas boas com sua filha, constituindo suas expectativas em relação ao futuro. Lunardi, Círico e Coldebella (2011) trazem que a crença no divino fornece às mães o que elas não conseguem sozinhas: consolo e respostas para o que ninguém pode explicar. A fé é capaz de lhes conferir força para continuar firmes na função de cuidar. Freitag (2015) afirma que as mães que mantêm a fé e a espiritualidade sentem-se vencedoras dos desafios. A espiritualidade atua como alicerce para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e acreditar na melhora do filho. A capacidade de acreditar, proveniente da fé, é muito importante para ultrapassar as dificuldades presentes no cotidiano dessas mães e famílias.

Considerando o lugar de cuidadoras das mães participantes desta pesquisa, estas trouxeram em seus discursos muito sobre a rede de apoio com a qual contam, e que neste trabalho será explorada em dois âmbitos: família e equipe de profissionais.

*“Minha família assim, em relação a doença essas coisas é muito unida, eles ajudam bastante, eu tenho uma sobrinha que faz fisioterapia que no final de semana ela vai lá pra casa e ajuda muito, e durante a semana tem meus irmãos, minha mãe também ajuda. [...] Todo mundo ajuda um pouquinho do jeito que sabe, mas ajuda”. (Catarina, 24)*

*“Assim, o que a família pode ajudar a respeito disso, ajuda, né? O que é pra família poder apoiar, ‘dar de força’ pra a gente cuidar dele... a família tá presente em tudo”. (Julieta, 34)*

#### CATEGORIA 8: Família como constituinte da rede de apoio.

Percebeu-se nesta pesquisa que a família pode prestar seu apoio principalmente de duas formas: participando ativamente dos cuidados com a criança, e incentivando as mães. A participação ativa nos cuidados é trazida na fala de Catarina, que menciona sua sobrinha, seus irmãos e sua mãe como contribuintes com o cuidado, mesmo que seja “do jeito que sabem”, mostrando que a família se adaptou para acolher a criança com necessidades especiais. Em concordância com esses dados, Freitag (2015) traz em seu estudo que o cuidado geralmente encontra-se vinculado aos pais, avós e familiares próximos, afirmando que a família representa o elo capaz de redefinir a sua organização, estrutura e constitui uma rede de apoio à mãe auxiliando-a a cuidar de si. Já Lazzarotto e Schmidt (2013) trazem a importância da figura paterna na rede de apoio, pois o suporte

dos maridos/companheiros é considerado pelas mães como o principal dentre os apoios recebidos, assim como relatado pela maioria das participantes do presente estudo.

Por outro lado, no discurso de Julieta, é possível notar o lugar da família na rede de apoio com o objetivo de incentivar as mães, dando força e estando presente. No entanto, é importante que haja, além do incentivo aos pais, a interação entre os familiares e a criança com deficiência, pois pode trazer benefícios a ambos (Grossi, Cristosomo & Souza, 2016). O trabalho da equipe deve almejar um bom desenvolvimento da criança, fornecendo aos pais e familiares um estímulo afim de que participem cada vez mais do tratamento, se envolvendo nos cuidados e dando continuidade aos exercícios em casa (Levandowski & Carrilho, 2014).

#### CATEGORIA 9: Equipe de profissionais como constituinte da rede de apoio.

O segundo principal representante da rede de apoio trazida pelas mães é a equipe de profissionais responsáveis pelo tratamento. A equipe aparece como parte da rede de apoio em alguns estudos (Grossi, Cristosomo & Souza, 2016; Lazzarotto & Schmidt, 2013; Levandowski & Carrilho, 2014). São profissionais que não só contribuem com a saúde dos menores, mas também podem fazer intervenções afim de melhorar a qualidade de vida da família.

*“Eu fazia o que a fisioterapeuta pedia pra fazer em casa, [...] pedia pra fazer exercícios com ela em casa, eu fazia”. (Catarina, 24)*

*“A gente se ajuda e o médico também ajuda a gente, porque se o médico num indicasse como é que tem que cuidar, como a gente ia saber?”. (Julieta, 34)*

Como exposto em ambas as falas, as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde são fundamentais para dar suporte às mães diante do diagnóstico e desenvolver suas habilidades, para que passem por essas experiências de forma positiva. As falas de Catarina e Julieta demonstram a importância das orientações dos profissionais para nortear os cuidados prestados às crianças, diminuindo a insegurança das mães diante dos filhos com necessidades especiais e servindo como uma fonte de aprendizagem. Levandowski e Carrilho (2014) afirmam que as orientações da equipe devem ajudar os pais a identificar as necessidades reais e entender porque elas existem em seus filhos, podendo assim se sentir motivados a participar efetivamente do tratamento. Neste estudo constatou-se que as participantes seguem as orientações recebidas pelos profissionais e as valorizam, realizando uma atuação conjunta que contribui com o desenvolvimento da criança.

A literatura (Freitag, 2015; Lazzarotto & Schmidt, 2013) ressalta ainda outro integrante da rede de apoio, que é a rede social, a qual não esteve presente no discurso das participantes, mas é crucial que haja esforços para aumentar o contato desta com os cuidadores, dada a sua contribuição comprovada para o enfrentamento do dia a dia no cuidado de crianças com necessidades especiais. Estes autores trazem como sugestão a formação de grupos de cuidadores, pois ainda que haja a possibilidade de que eles se encontrem no dia-a-dia no hospital, é interessante que seja criado um espaço propício a estimular o contato e o compartilhamento de experiências e sentimentos entre eles, fazendo com que se sintam acolhidos e capazes de se adaptar à sua realidade em comum.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A mulher-mãe-cuidadora, coloca-se e é colocada no lugar de responsável pelos cuidados do filho, vivenciando de forma mais intensa sentimentos e situações difíceis de

lidar. Nas entrevistas, as participantes trouxeram sentimentos ambivalentes relacionados à deficiência dos filhos, revelando um processo de adaptação sentimental desde a insegurança diante do desconhecido, até a esperança de melhora ou cura dos filhos. Sentimentos esses que dificilmente se esvaem completamente, pois a realidade dessas famílias exige uma capacidade de readaptação contínua, aliada às necessidades especiais da criança e seu desenvolvimento. Neste estudo comprovou-se que os sentimentos da mãe-cuidadora são capazes de exercer influência sobre o investimento no cuidado e o ajustamento social e desenvolvimento da criança, portanto, a equipe de saúde precisa se voltar à essa mãe, oferecendo suporte nas dimensões biopsicossociais, fazendo-se necessário desenvolver estratégias de assistência a essas cuidadoras com o objetivo de aprimorar as redes de apoio já existentes.

Todas as mães participantes desta pesquisa ressaltaram a evolução no desenvolvimento dos seus filhos, a partir do momento em que entraram no serviço de reabilitação motora, e se mostraram gratas pelo suporte recebido no local, fator que serviu como motivação para sua participação afetiva e efetiva no tratamento das crianças. Nesse contexto, é importante também chamar a atenção para o fato de que nem sempre as mães são as cuidadoras, embora elas sejam na maioria das vezes. Dessa forma é primordial que sejam elaborados estudos tendo como foco outros familiares responsáveis pelo cuidado, uma vez que todos são afetados pela vinda de uma criança com deficiência.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Barbosa, R. M. M., Ferreira, J. L. P., Melo, M. C. B., & Costa, J. M. (2017). A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. Revista da SBPH, 20 (1), 165-182.

- Bardin, L. (2004). Análise de conteúdo, (3ª ed.) Lisboa: Edições 70.
- Brasil. (1999). Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF.
- Freitag, V. L. (2015). Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher. Dissertação, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.
- Grossi, F. R. S., Crisostomo, K. N., & Souza, R. S. (2016). Vivências de mães de filhos/as com deficiência: uma revisão sistemática. Revista das Ciências da Saúde do Oeste Baiano - Higia, 1 (2), 134-147.
- IBGE. (2010). Censo Demográfico: características gerais da população: resultados da amostra. Brasil.
- Kleba, M. E., Wendausen, A. (2009). Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. Saúde soc., 18 (4): 733-743.
- Lazarotto, R., & Schmidt, E. B. (2013). Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. Perspectiva, Erechim, 37 (140): 61-72.
- Levandowski, M., & Carrilho, L. (2014). Expectativa de pais de crianças com patologias neurológicas em relação à fisioterapia. Saúde Integrada, 7 (13-14): 107-131.
- Lunardi, B., Círico, L. J., Coldebella, N. (2011). Vivências, sentimentos e experiências de mães frente a deficiência de seus filhos. In: Congresso Nacional de Psicologia



- Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. Advances in Health Psychology, 20 (1-2) 7-12.
- Moraes, J. R. M. M., & Cabral, I. E. (2012). A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 20 (2), 282-288.
- Nogueira, V. M. R. (1998). A importância da equipe interdisciplinar no tratamento de qualidade na área da saúde. Revista Katálysis, 0 (3), 43-48.
- Oliveira, S. M. S., Almeida, C. S., & Valentini, N. C. (2012). Programa de fisioterapia aplicado no desenvolvimento motor de bebês saudáveis em ambiente familiar. Revista da Educação Física/UEM, 23 (1), 25-35.
- Pereira, A. R. P. F., Matsue, R. Y., Vieira, L. J. E. S., Pereira, R. V. S. (2014). Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. Saúde e Sociedade, 23 (2), 616-625.

## ANEXO I

Tabela 1

### Características gerais das genitoras das crianças em tratamento no Centro de Reabilitação

Nome	Idade	Filhos	Raça	Estado Civil	Religião	Escolaridade	Número de pessoas na residência	Renda Mensal
Catarina	24	2	Preta	Casada	Evangélica	Superior incompleto	6	R\$7.000
Jéssica	28	1	Preta	Casada	Católica	Superior incompleto	3	R\$1.800
Julieta	34	2	Branca	Solteira	Católica	1 ano de estudo	4	Benefício do filho
Beatriz	25	2	Branca	Solteira	Católica	Fundamental incompleto	4	Menos de um salário mínimo
Ofélia	27	3	Parda	Solteira	Católica	Fundamental incompleto	5	Benefício da filha
Rosalinda	39	1	Parda	Casada	Católica	Ensino médio incompleto	3	R\$1.600

## ANEXO II

### NORMAS DA REVISTA PSICOLOGIA E SAÚDE

OBS.: O resumo expandido não faz parte das normas da revista.

A revista Psicologia e Saúde adota como base para as normas de publicação, o estilo editorial da APA, 4ª edição, publicada em Português pela Artes Médicas como Manual de Publicação da *American Psychological Association* (2001). Porto Alegre: Artmed Editora.

#### **Formatação:**

**Fonte:** 12, Times New Roman. Margem: superior e inferior, direita e esquerda 2,5cm. Espaço: duplo, inclusive para tabelas e figuras. Numeração das páginas: direita superior. Número de folhas: de 15 a 25 folhas A4, sem contar a folha de rosto e a folha com as informações sobre os autores, (até 3 folhas A4 para resenhas). Ordinariamente, não serão publicados eventuais anexos aos artigos e relatos, raríssimas exceções poderão ser consideradas pelo Comitê Editorial. Todo o texto deverá ser apresentado apenas com alinhamento à esquerda.

**Autor:** O(s) nome(s) completo(s), logo abaixo do título e seguido da respectiva filiação institucional. Endereço, titulação acadêmica: em folha separada. Não se admite mais de 5 autores por artigo e relato. Destaques de: palavras, expressões ou pequeno texto que o autor quer destacar, sublinhados e não em negrito, nem em itálico.

**Resumo (em folha separada):** Título em Português, com no máximo 15 palavras, em maiúsculo, não mais que 150 palavras (ou 960 caracteres incluindo-se pontuação e espaços) e até 5 palavras-chave, separadas por ponto e vírgula (;), no final. A primeira palavra com a inicial em letra maiúscula. Por exemplo: Psicologia da saúde;

Representações sociais; Subjetividade; Saúde mental; Qualidade de vida. Tratando-se de um relato de pesquisa, o resumo deve conter: contextualização do tema e o problema, características da amostra, instrumentos utilizados para coleta dos dados, procedimento, resultados, discussão e outras implicações. Quando se tratar de um trabalho teórico, depoimento relevante ou de um estudo crítico, deve conter abrangência temática, objetivos, fontes utilizadas, questionamentos suscitados, conclusões. Solicita-se que nota para rodapé da primeira página sobre o trabalho e autor(es) seja apresentada juntamente com o endereço completo do autor principal, em folha separada. Abstract (resumo em inglês) Resumen (resumo em espanhol) Todos os artigos devem apresentar títulos em maiúsculo, resumos e palavras-chave em português, inglês (abstract/key-words) e em espanhol (resumen/palabras-clave), mantendo fidedignidade ao texto em português. No caso de outro idioma, apresentar também na própria linguagem.

**Notas de rodapé:** Pede-se que sejam evitadas notas de rodapé de página. Aceita-se uma outra nota, desde que seja de extrema necessidade para esclarecimento de uma expressão utilizada. Titulação do autor, endereço ou outra informação considerada relevante deve ser apresentada em folha separada.

**Citações no texto:** Ao se fazer referência a trabalho de um ou mais autores mencionam-se somente seus respectivos sobrenomes. Seguem exemplos de como o autor do manuscrito proposto deve fazer citações no corpo do trabalho: a) um só autor: Carlson (1969) ou (Carlson, 1969); b) dois autores, repetir sempre os sobrenomes: Klopfer e Davidson (1966) ou (Klopfer & Davidson, 1966). c) três a cinco autores pela primeira vez: (Eldredge, Locke & Horowitz, 1998); (Holdnack, Moberg, Arnold, Schmidt & Gur, 1994); (Holdnack, Moberg, Arnold, Gur, J. M. & Gur, R. C. - quando dois autores têm o mesmo sobrenome - 1994). Da segunda vez em diante, basta mencionar o sobrenome do

primeiro seguido de et al.: (Elredge et al., 1998); (Holdnack et al., 1994). e) grupo com seis autores: citar somente o sobrenome do primeiro, seguido de et al., ano de publicação. No exemplo: Holdnack, Moberg, Fromm, Arnold, Schmidt e Gur, 1994; a citação no texto passa a ser (Holdnack et al., 1994). Porém, na seção de Referências, todos os nomes dos autores deverão ser relacionados. Citação indireta: Quando a referência é feita com base em fonte secundária consultada, cita-se o autor original, com a indicação in do autor da fonte consultada; Ex.: De acordo com Merejkowski (in Bash, 1967).

**Citação no correr do texto e citação em bloco:** a) Quando a citação textual é inferior a 40 palavras, insere-se no correr do texto: "Eu me apresentei e como aposentado eu vivia procurando um meio de harmonizar tudo, não me entediar com a aposentadoria. Então eu vou para os meus filhos" (Vitola, 1998, p. 75). b) Quando a citação excede 40 palavras, toda ela, sem aspas no início e no final, em espaço duplo e igualmente em fonte 12, deve se situar a cinco caracteres da margem esquerda até o final da margem direita. Exemplo: Devem ser levados em consideração os seguintes achados:

Existem concordâncias, e em algumas situações reações muito fortes entre os dados experimentais de Szondi e os encontrados por Rorschach. Nossas pesquisas, abrangendo mais de 400 protocolos têm mostrado alta correlação (muitas delas além da probabilidade 0.001) entre a configuração do ego de que fala Szondi e certos números de sinais apontados por Rorschach (Melon, 1975, p. 270). A citação direta deve ser exata, mesmo se houver erros no original. Se isso acontecer e correr o risco de confundir o leitor, acrescente a palavra [sic], sublinhada e entre colchetes, logo após o erro. A omissão de material de uma fonte original deve ser indicada por três pontos (...). A inserção de material, tais como comentários ou observações devem ser feitos entre colchetes. A

ênfase numa ou mais palavras deve ser feita com fonte sublinhada, seguida de [grifo nosso].

Agrave; história oficial das mulheres descrita nos livros, soma-se uma construída no anonimato do dia-a-dia, registrada na biografia de cada mulher. Essa história, única, faz parte e também escreve a história do todo, do universo feminino. Ouvi-las é dar voz ao coração de quem muitas vezes vive batalhas diárias .... Desse modo, como as questões de gênero se engendravam nas histórias de vida daquelas mulheres? (Benites & Barbarini, 2009, p. 17).

**Tabelas:** São consideradas tabelas as apresentações em colunas, contendo nomes (Tabela x) ou nomes e número (Tabela y) com ou sem linhas demarcadas. Cada tabela, com número, título e nota de rodapé (conforme o caso) aparecerá em folha separada, no final do trabalho, cabendo ao autor indicar com a palavra inserir aqui, no texto, onde ela aparecerá.

**Figuras:** Leva o nome de figura toda imagem que ilustra o texto por gráfico estatístico, desenho ou foto. Deve conter os indicativos (Número, título, nota de rodapé, legenda) conforme constam nas tabelas X e Y. Cada uma deve ser apresentada em folha separada, no final do trabalho, sendo que o autor deve indicar no texto, onde ela deverá ser inserida.

**Lista de Referências:** Escreve-se com letra maiúscula somente a inicial do sobrenome e abreviação do primeiro e segundo nome de cada autor. Os sobrenomes do ou dos autores serão seguidos do ano da publicação, título sublinhado quando livro, periódico e volume sublinhados quando se tratar de artigo, local e editora. Inicia-se cada referência sem recuo, na margem esquerda. O recuo deverá ser colocado a partir da segunda linha. Eis alguns exemplos de como preparar a lista de referências dos autores.

**Artigos:**

Boyce, P., Parker, G., Hickie, I., Wilhelm, K., Brodaty, H., & Mitchell, P. (1990). Personality differences between patients with remitted melancholic and nonmelancholic depression. American Journal of Psychiatry, 147 (11), 1476-1483.

Geschwind, H. N. (1972). Language and the brain. Scientific American, 105 (2), 76-83.

#### **Livros:**

Klopfer, B., & Davidson, H. H. (1966). Manual introductório de la técnica del Rorschach, (1ª ed.). Buenos Aires: Editorial Paidós.

Freedman, A. M., Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (1980). Compendio de psiquiatria, (1ª ed. em espanhol). Porto Alegre: Editora Artes Médicas.

American Psychiatric Association (1995). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM IV, (4ª ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

#### **Capítulos de livro:**

Petracco, A., & Badalotti, M. (1997). Infertilidade: definições e epidemiologia. In M. Badalotti, C. Teloken, & A. Petracco (Eds.), Fertilidade e infertilidade humana (pp. 3-7). Rio de Janeiro: Ed. Médico e Científica.

Hier, D. B. (1984). Cefaléia. In Samuels M. A. (Ed.), Manual de Terapêutica Neurológica (2ª ed., pp. 17-32). Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica Ltda.

#### **Meios eletrônicos: Quando o periódico tiver a versão impressa e eletrônica:**

Meyer, S., & Bock, K. (1992). The tip-of-the-tongue phenomenon; Blocking or partial activation? [Versão eletrônica]. Memory & Cognition, 20, 715-726.

#### **Quando o periódico tiver exclusivamente a versão na Internet:**

Fredrickson, B. L. (2000, Março 7). Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. Prevention & Treatment, 3. Acessado

de <ftp://ftp.princeton.edu/harnad/Psychology/2000.volume.11/psyc.00.11.001.language-sex-chromosomes.crow>

**Gramática e ortografia:** A revisão gramatical e ortográfica do texto é de responsabilidade do autor. O Editor e o Comitê Editorial poderão efetuar pequenas modificações e correções gramaticais e ortográficas complementares que se fizerem necessárias.

**Não cumprimento das normas:** Manuscritos propostos que não sejam apresentados dentro das normas estabelecidas não serão avaliados.

#### **Parecer e informações ao autor**

Não serão devolvidas aos autores cópias de manuscritos propostos. Após a avaliação do manuscrito o autor será informado quanto a se foi aceito e em que número será publicado, ou não foi aceito para publicação nesta revista.

#### **Direitos autorais.**

A revista Psicologia e Saúde permite a reprodução total em outro órgão de publicação mediante a autorização por escrito do editor, desde que seja feita citação da fonte (Psicologia e Saúde) e remetido um exemplar da reprodução. A reprodução parcial, superior a 500 palavras, tabelas e figuras deverá ter permissão formal de seus autores.



## VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreende-se que a vinda de uma criança com deficiência a uma família pode causar os mais diversos sentimentos, exigindo uma readaptação no ambiente familiar. A superação da insegurança, negação e outros sentimentos necessita do apoio conjunto da família, bem como de uma estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão. Neste estudo constatou-se que as mães se preocupam com a inclusão social dos filhos. Com o tempo, os pais se readaptam à deficiência, transformando os sentimentos e perspectivas e aprendem a valorizar as potencialidades da criança e requisitam contínuos reforços em suas estimas pessoais que os auxiliam no processo de desenvolvimento e tratamento de seus filhos.

É crucial que os profissionais, de forma multidisciplinar, direcionem seus olhares não só para as crianças, mas também para as mães e outros familiares envolvidos no cotidiano das crianças, visando possibilitar o acolhimento, facilitar a compreensão dos próprios sentimentos, auxiliar o entendimento do papel que têm a desempenhar, ofertar informação sobre as peculiaridades das deficiências, promover um compartilhamento de experiências, e ajudar a perceber o potencial e as limitações do filho com deficiência. Por isso é importante o acompanhamento psicológico, imprescindível para o entendimento e elaboração dos sentimentos dos progenitores, o que tem repercussão direta na relação deles com o filho. O suporte da psicologia ajuda mães a enfrentarem as adversidades relacionadas à deficiência, a adaptarem-se na busca de soluções para que aquele filho supere o estigma da deficiência, o qual é marcado através de atitudes preconceituosas, verbalizações inadequadas, palavras ofensivas e discriminatórias. Sugere-se a realização de outros estudos que tenham como foco outros cuidadores além das mães, e estudos que

acompanhem a evolução dos casos, que contribuam para uma melhor assistência e qualidade de vida à essas famílias.

## **VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- 1- Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF; 1999.
- 2- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Censo Demográfico 2010: características gerais da população: resultados da amostra. Brasil; 2010.
- 3- Castro SS, César CL, Carandina L, Barros MBA, Alves MCGP, Goldbaum M. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Cad Saúde Pública 2008; 24:1773-82.
- 4- Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciênc Saúde Coletiva. 2008; 13( Suppl 2 ): 2065-2073.
- 5- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm. 2008; 21(1): 46-52.
- 6- Glat R. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. Revista de Educação Especial, 2004; 24: 33-40.
- 7- Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3): 427-431.
- 8- Dalgalarondo P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 156.

- 9- Lazzarotto R, Schmidt EB. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. *Perspectiva*, Erechim, 2013; 37(140): 61-72.
- 10- Piccinini CA, Lopes RS, Gomes AG, De Nardi T. Gestação e a constituição da maternidade. *Psicologia em Estudo*, 2008; 13(1): 63-72.
- 11- Oliveira SMS, Almeida CS, Valentini NC. Programa de fisioterapia aplicado no desenvolvimento motor de bebês saudáveis em ambiente familiar. *Rev Educ Fis/UEM*. 2012; 23(1): 25-35.
- 12- Nunes, AMS. O perfil do cuidador da criança portadora de Paralisia Cerebral. *Revista Meio Ambiente Saúde*. 2007; 2(1): 1-21.
- 13- Pavão SL, Silva FPS, Rocha NAC. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motri*. 2011; 7(1): 21-29.
- 14- Levandowski M, Carrilho L. Expectativa de pais de crianças com patologias neurológicas em relação à fisioterapia. *Saúde Integrada*. 2014; 7(13-14): 107-131.
- 15- Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2010.
- 16 - Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2004. (Obra original publicada em 1979).

# APÊNDICE 1

## Dados Sociodemográficos

**I. Nome:** \_\_\_\_\_

**II. Idade:** \_\_\_\_\_

**III. Filhos:** \_\_\_\_\_

### IV. Procedência:

- 1- ( ) Recife
- 2- ( ) RMR
- 3- ( ) Interior de Pernambuco
- 4- ( ) Outro estado

### 5- V. Raça:

- 1- ( ) Branca
- 2- ( ) Preta
- 3- ( ) Parda
- 4- ( ) Indígena
- 5- ( ) Amarela

### VI. Estado Civil:

- 1- ( ) Solteiro
- 2- ( ) Casado
- 3- ( ) Divorciado
- 4- ( ) Viúvo
- 5- ( ) União Estável

### II. Religião:

- 1- ( ) Católica
- 2- ( ) Evangélica
- 3- ( ) Espírita

4- ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_

5- ( ) Sem religião

**VIII. Escolaridade (em anos completos de estudo):** \_\_\_\_\_

**IX. Número de pessoas residentes no domicílio:** \_\_\_\_\_

**X. Renda Familiar: Valor R\$** \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE 2**

### **Questionário para a entrevista**

- 1.** Comente sobre a história desde o adoecimento do seu filho até chegar na reabilitação.
- 2.** Como você se sente e quais as suas estratégias para enfrentar o processo?
- 3.** Quais as recomendações dos profissionais que acompanham seu filho?
- 4.** Como é a sua participação no tratamento de reabilitação e nos cuidados à criança?
- 5.** Como é a participação da família no tratamento de reabilitação e nos cuidados à criança?
- 6.** Qual a evolução que você percebe na reabilitação motora do seu filho?
- 7.** Quais as suas expectativas quanto ao tratamento de reabilitação?

## **ANEXO 1**

### **CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos as pesquisadoras Mônica Cristina Batista de Melo, Marianna de Vasconcelos Souza Rangel Araújo e Maanain Rodrigues de Sousa a desenvolver o seu projeto de pesquisa “Sentimentos de mães de crianças com deficiência física e sua participação no tratamento de reabilitação motora”, cujo objetivo é compreender como os sentimentos das mães podem repercutir no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência, nesta Instituição.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento das pesquisadoras aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o protocolo deve ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humano do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira CEP-IMIP. Credenciado ao sistema CEP/CONEP.

Recife, 10 de maio de 2016

---

Carimbo e Assinatura da Chefia do Setor

## **ANEXO 2**

*INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA*

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos a Sra. para participar como voluntária da pesquisa “**Sentimentos de mães de crianças com deficiência física e sua participação no tratamento de reabilitação motora**“, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Marianna de Vasconcelos Souza Rangel Araújo, endereço: Rua Desembargador Abelardo Lima, 43, Casa Amarela, Recife-PE, CEP: 52070-211. Telefones para contato: (81) 9 9729-2373 e (81) 3304-1417; e-mail: [mari.srangel@hotmail.com](mailto:mari.srangel@hotmail.com). Também participam desta pesquisa a pesquisadora: Maanain Rodrigues de Sousa. Telefones para contato: (81) 9 8582-1379 e (81)3482-4160. E está sob a orientação de: Mônica Cristina Batista de Melo. Telefone: (81) 9 9998-1301, e-mail: [monicacbmelo@gmail.com](mailto:monicacbmelo@gmail.com).

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensível, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.



Caso não concorde não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem qualquer penalidade.

#### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- Descrição da pesquisa: O objetivo desse projeto é Compreender como os sentimentos das mães podem repercutir no tratamento de reabilitação motora das crianças com deficiência. As entrevistas para coleta de dados serão realizadas no dia em que a mãe estiver disponível no Centro de Reabilitação, no caso de alguma dúvida, você receberá suporte dos profissionais envolvidos.
  
- A voluntária participará de 1 (uma) entrevista para coleta dos dados no momento em que estiver no Centro de Reabilitação, desta forma, será necessária apenas uma visita.
  
- RISCOS: Esta pesquisa poderá trazer desconforto ou mobilização emocional às participantes no momento das entrevistas, caso isto ocorra, as participantes serão encaminhadas para o serviço de Psicologia existente neste mesmo hospital.
  
- BENEFÍCIOS: Esta pesquisa beneficiará o acompanhamento psicológico das mães das crianças em tratamento, podendo conseqüentemente acarretar o melhor desempenho do tratamento de reabilitação.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação das voluntárias, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através de entrevista gravada, serão destruídos após o período de 05 (cinco anos).

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas. O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar. Tel: 2122-4756 – Email: [comitedeetica@imip.org.br](mailto:comitedeetica@imip.org.br) O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 hs (manhã) e 13:30 às 16:00hs (tarde).

---

(Assinatura do pesquisador)

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIA

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo \_\_\_\_\_ (colocar o nome completo da pesquisa) \_\_\_\_\_, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Impressão  
digital  
(opcional)

Local e data \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

**Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar:**

Nome:	Nome:
Assinatura	Assinatura:

## ANEXO 3



### Declaração do orientador para a validação do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC)

Declaro para os devidos fins que as estudantes: Maanain Rodrigues de Sousa e Marianna Vasconcelos de Souza Rangel Araujo participaram da realização do trabalho de TCC "Sentimentos de mães de crianças com deficiência física e sua participação no tratamento de reabilitação motora", realizado durante o período de agosto de 2016 a julho de 2017. O referido trabalho foi apresentado no VIII Congresso Estudantil da FPS. Informo que esta versão que está sendo entregue pelo estudante trata-se da versão final do TCC depois de realizadas as correções solicitadas pela banca de avaliação.

*Dra. Mônica Melo  
Psicóloga  
CRP - 0216575*

Mônica Cristina Batista de Melo  
(Orientadora do trabalho)

Recife, 27 de novembro de 2017