



UNIVERSIDADE
FERNANDO
PESSOA

A CONCILIAÇÃO ENTRE A VIDA PROFISSIONAL DAS MÃES E A DEDICAÇÃO A SEUS FILHOS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL.

Reconciling mothers' professional lives with their dedication to their children with intellectual disabilities.

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor

Andréa Fraga Reimão

Orientadora:

Professora Doutora MariaLuísa Saavedra

Outubro, 2024



UNIVERSIDADE
FERNANDO
PESSOA

A CONCILIAÇÃO ENTRE A VIDA PROFISSIONAL DAS MÃES E A DEDICAÇÃO A SEUS FILHOS COM INCAPACIDADE INTELLECTUAL.

Reconciling mothers' professional lives with their dedication to their children with intellectual disabilities.

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor

Andréa Fraga Reimão

Orientadora:

Professora Doutora MariaLuísa Saavedra

Outubro, 2024

AGRADECIMENTOS

Às mães que participaram, generosamente, deste estudo, agradeço imensamente pelos relatos de suas vivências. Desejo-lhes muita saúde e alegria de viver junto a seus filhos, inesgotáveis fontes de afeto e aprendizado.

Gratidão à Gisele Baptista, que me apresentou ao mestrado na Universidade Fernando Pessoa, e à Professora Doutora Fátima Paiva, apaixonada pelo que faz, com maestria. Sem elas, não teria a oportunidade de vivenciar este processo.

Em especial, agradeço à Professora Luísa Saavedra, minha orientadora, que me inspirou através de suas aulas sensíveis e muito produtivas. A Senhora é pura inspiração para os alunos e, para mim, em especial. Desejo que siga encantando a todos.

Agradeço às minhas parceiras de mestrado, Priscila Calle, Cristiane Gugel e Jaciara Santos, por todo o apoio e as mãos estendidas nos momentos de dificuldade e ansiedade. Começamos juntas, apoiamo-nos e convivemos intensamente durante as aulas presenciais em Portugal.

Ao meu marido, Luiz Carlos, meu melhor amigo e companheiro dessa linda jornada chamada vida, agradeço por todo o apoio, em todos os momentos compartilhados há mais de vinte anos.

Às minhas filhas, Isabela e Ana Clara, que me fizeram mãe. Vocês são a maior escola de vida que poderia ter e que se tornou ainda mais especial com o nascimento dos netos amados, Ana Helena e Gabriel.

A meus pais, Vera e Rogerio, por todo amor, dedicação, ensinamentos e amizade. Sem vocês, este momento não seria tão especial para mim.

À memória de Ester Ana Fraga Nery, minha avó e primeiro grande amor, por me garantir 42 anos de afeto profundo.

A Deus pela vida, pela família a mim destinada e pela oportunidade de estar realizando o projeto de mestrado, postergado pelas necessidades cotidianas. Sinto-me presenteada com esta conquista após 50 anos de vida, afinal, **MULHER É DESDOBRÁVEL, EU TAMBÉM SOU!**

RESUMO

Quando nasce uma criança com deficiência, é necessária a (re)idealização do filho para que os pais possam lidar com as suas limitações e atender às suas dúvidas, resultando em uma adaptação parental adequada ao filho real. Ao longo dos séculos, as mulheres foram estimuladas e ensinadas a cuidar de um bebê e da família. Durante muito tempo o papel feminino era ser a base da família em relação à parte da funcionalidade da casa e na educação dos filhos. Este estudo tem como principal objetivo: compreender os processos e desafios enfrentados pelas mães de crianças com incapacidade intelectual que necessitam de cuidados especiais, e como conciliam as suas atuações profissionais com a dedicação aos seus filhos. Pretendemos também perceber a importância da aceitação e inclusão das mães e dos seus filhos com necessidades especiais perante a sociedade. O motivo para a escolha desse tema é a compreensão de como as mães se envolvem no processo de reabilitação dos seus filhos, como enfrentam as fragilidades apresentadas durante as suas vivências, como desenvolvem as suas lutas diárias e como fazem o desenvolvimento de práticas que possibilitem uma melhor qualidade nas relações. Para tanto, realizar-se-á uma pesquisa qualitativa descritiva com a utilização de entrevistas semiestruturadas. Participarão deste estudo 6 mães de filhos com incapacidade intelectual que possuem vida profissional ativa. Os dados coletados serão analisados e discutidos com base na literatura atual da área pertinente ao assunto abordado. Pretende-se, assim, trazer à luz as vivências e desafios enfrentados e a possibilidade de despertar um olhar mais atento da sociedade e das políticas públicas sobre esta problemática.

Palavras-chave: Deficiência; maternidade; vida profissional.

ABSTRACT

When a child with a disability is born, the (re)idealization of the child is necessary so that the parents can deal with their limitations and respond to their doubts, resulting in an adequate parental adaptation to the real child. Over the centuries, women have been stimulated and taught how to take care of a baby and the family. For a long time, the female role was to be the basis of the family in relation to the functionality of the house and the education of children. This study's main objective is to: understand the processes and challenges faced by mothers of children with intellectual disabilities who require care special needs, and how they reconcile their professional activities with their dedication to their children. We also intend to understand the importance of acceptance and inclusion of mothers and their children with special needs in society. The reason for choosing this theme is to understand how mothers get involved in the rehabilitation process of their children, how they face the weaknesses presented during their experiences, how they develop their daily struggles and how they develop practices that enable a better quality in relationships. To this end, descriptive qualitative research will be carried out using semi-structured interviews. Approximately 10 (ten) mothers of children with intellectual disabilities who have an active professional life will participate in this study. The data collected will be analyzed and discussed based on current literature in the area relevant to the subject addressed. The aim is, therefore, to bring to light the experiences and challenges faced and the possibility of awakening a closer look at society and public policies on this issue.

Keywords: Disability; maternity; professional life.

Índice

Introdução	1
Parte I - Enquadramento Teórico.....	4
Capítulo I : Incapacidade Intelectual.....	4
1.1 Breve Histórico sobre Incapacidade	4
1.2 Definição de Incapacidade.....	6
1.3 Níveis de Gravidade e Dependência.....	7
1.4 Inclusão.....	9
1.5 O Papel Diferenciado dos Cuidadores na Incapacidade Intelectual	10
Capítulo II : Maternidade	14
2.1 Função Materna	16
2.2 Nascimento de um filho com Incapacidade Intelectual.....	18
2.3 O Luto do Filho Perfeito.....	20
2.4 Reconfiguração Familiar.....	22
Capítulo III - A Vida Profissional da Mulher e a Dedicção ao Filho com Incapacidade Intelectual.....	25
3.1 Vida Profissional da Mulher Brasileira	25
3.2 Desafios da Contemporaneidade, a Dupla Jornada	27
3.3 Redes de Apoio/ Redes de Suporte Social.....	29
Parte II – Abordagem Empírica	32
Capítulo IV: Metodologia.....	32
4.1.Problemática	32
4.2. Objetivos do Estudo.....	33
4.2.1 Objetivo Geral:.....	33
4.2.2 Objetivos Específicos:.....	33
4.3. Metodologia	33
4.3.1 Natureza do Estudo: Abordagem Qualitativa	33
4.3.2 Caracterização dos participantes.....	35
4.4 Instrumentos e procedimentos.....	38
4.4.1 Instrumentos.....	38
4.4.2 Procedimentos	39
Capítulo V: Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	42
Conclusão.....	63
Referências Bibliográficas	68

Anexos	76
Anexo A - Guião de Entrevistas.....	77
Anexo B - Entrevistas Transcritas.....	80
Anexo C - Parecer Plataforma Brasil.....	124
Anexo D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	133

Índice de Tabelas

Tabela 1. Categoria – Carreira profissional da mãe.....	47
Tabela 2. Categoria – Dinâmica pessoais e familiares.....	50
Tabela 3. Categoria – Os mundos sociais da experiência de cuidador.....	57
Tabela 4. Categoria – Expectativas sobre o futuro.....	68

Com licença poética

*Quando nasci um anjo esbelto,
desses que tocam trombeta, anunciou:
vai carregar bandeira.
Cargo muito pesado pra mulher,
esta espécie ainda envergonhada.
Aceito os subterfúgios que me cabem,
sem precisar mentir.
Não sou tão feia que não possa casar,
acho o Rio de Janeiro uma beleza e
ora sim, ora não, creio em parto sem dor.
Mas o que sinto escrevo. Cumpro a sina.
Inauguro linhagens, fundo reinos
-- dor não é amargura.
Minha tristeza não tem pedigree,
já a minha vontade de alegria,
sua raiz vai ao meu mil avô.
Vai ser coxo na vida é maldição pra homem.
Mulher é desdobrável. Eu sou.*

Adélia Prado.

Introdução

Segundo os parâmetros do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual ou incapacidade intelectual é uma síndrome neurodesenvolvimental que afeta o funcionamento intelectual de um indivíduo de diferentes formas, em um ou mais aspectos do desenvolvimento humano: o domínio social, o cognitivo e o domínio funcional do cotidiano (Cooper, 2019).

São vários os autores que estudaram o impacto parental ocasionado pelo nascimento de uma criança com incapacidade e como pode acontecer uma crise no sistema familiar (Heywood, 2010; Franco, 2016; &Lontero, et.al., 2021). Entendemos, através da revisão da literatura, que, independentemente da sua etiologia, qualquer incapacidade pode afetar toda a dinâmica familiar e os planos para o futuro. Por isso, compreende-se que, depois de ter um membro da família com alguma espécie de deficiência, nada será como antes (Franco, 2016), pois serão muitos os desafios e alterações que diariamente serão enfrentados pela família no cuidado com o seu filho (Heywood, 2010).

Socialmente, a incapacidade intelectual pode acarretar dificuldade de interação, incompreensão de regras sociais e compreensão imatura de comunicação para a sua fase cronológica, correspondente também ao processo de desenvolvimento psicológico. Cognitivamente, podem ocorrer variados níveis de atraso ou incapacidade em estabelecer relações e apreensão de conhecimentos, quer acadêmicos, quer culturais. Pelo exposto é relevante ressaltar que cada indivíduo com Perturbação do Desenvolvimento intelectual apresenta as suas especificidades, necessidades e capacidades de comportamentos adaptativos (Cooper, 2019).

Em relação ao domínio prático de funcionalidade no cotidiano, há dificuldades em realizar cuidados pessoais, utilização de transportes, organização da rotina da casa, gerenciamento da vida financeira, dificultando ou impossibilitando a autonomia e a independência (Cooper, 2019).

Por tal motivo, podemos considerar como desafiadoras as situações que surgem com o nascimento de um filho com incapacidade intelectual, exigindo da família uma nova organização, visto que a criança necessitará de maior dedicação e cuidado; conseqüentemente, a forma como se lida com as mesmas pode acarretar conseqüências significativas na família (Silva & Ramos, 2014).

Como refere Antunes e Patrocínio (2007), a hipótese e o diagnóstico de uma perturbação de um filho marcam o fim da expectativa de uma criança com um desenvolvimento evolutivo físico e intelectual com independência, autonomia, comunicação integral e interação.

Pela própria natureza humana, a gestação no útero feminino imputa cultural e socialmente à mãe uma responsabilidade maior em relação ao filho (Winnicott, 1993), e refere que um ambiente facilitador para estabelecimento de vínculo e desenvolvimento de uma criança é algo inerente ao papel da mãe, contudo, perante o nascimento de um filho com deficiência intelectual, é possível que o estabelecimento do vínculo, por parte materna, seja afetado. Deparar-se com a quebra de expectativas em relação ao filho sonhado pode afetar a função materna, como mencionado por vários autores (Coriat & Jerusalinsky, 1975). Segundo Kubler-Ross (2012), enfrentar esta realidade envolve a elaboração do luto pelo filho idealizado.

Este luto materno associado a uma reconfiguração familiar, até mesmo pelas demandas de um filho com deficiência, sempre exigiu da mulher um desdobramento de atenção, cuidado e dedicação. Esse desafio de superação e aceitação da situação apresentada e reconfiguração de papéis no seio familiar, tornou-se bem mais complexo nas últimas décadas por conta da dupla jornada feminina que abarca a vida profissional e a maternidade (Londero, et.al., 2021).

Na contemporaneidade, as mulheres conquistaram espaços acadêmicos, vida profissional, liberdade de expressão e autonomia, porém, ainda assumem a maior responsabilidade na rotina doméstica e na dedicação e cuidado com os filhos, sendo cobradas por isso (Dessen & Braz, 2000). Seja por necessidade financeira em relação à renda familiar ou por realização pessoal e humana, cada vez mais mulheres brasileiras desenvolvem atividades profissionais ativas em comunhão com a vivência da maternidade. Grande parte das mulheres brasileiras apresentam dupla jornada de trabalho, pois chegam às suas casas e desempenham as tarefas domésticas, após uma jornada de, em média, oito horas de trabalho.

Carter e Mc Goldrick (1995) comentam que o papel social feminino e a sua realidade no ciclo da vida modificaram-se significativamente nas últimas décadas, sendo comprovado através da liberdade de tomada de decisões, que possibilitou à mulher querer ou não exercer a maternidade, o que ocasionou uma queda no índice de

nascimentos e maior concentração das mulheres no mercado de trabalho. A conquista de um papel significativo na vida profissional junto ao nascimento de um filho que demanda cuidado e atenção mais constante, com intervenção precoce e necessidade de rede de apoio, suscita a seguinte reflexão: como conciliar a vida profissional da mãe com a dedicação ao filho com deficiência intelectual?

Em termos organizativos, optou-se pela estruturação do trabalho em três partes distintas:

A primeira parte é dedicada à fundamentação teórica do estudo e encontra-se organizada em dois segmentos, ao longo dos quais é explorada a literatura e as contrariedades e os consensos relativos às perspectivas de diferentes autores acerca dos conceitos sobre o tema em estudo. Na segunda parte, consta a abordagem empírica, centrada na apresentação da problemática, dos objetivos do estudo, caracterização dos participantes, descrição dos instrumentos e dos procedimentos. A terceira parte integra a apresentação e discussão dos resultados e ainda as conclusões gerais, tendo como referência as fontes bibliográficas constituintes desta pesquisa.

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo I - Incapacidade Intelectual

1.1 Breve Histórico sobre Incapacidade

Ao longo da história da humanidade, a visão da sociedade e a maneira de lidar com pessoas com incapacidade intelectual apresentam variações influenciadas pelos aspectos culturais, sociais e ideológicos. Em um primeiro momento em que a questão foi pensada, a percepção sobre a pessoa com incapacidade intelectual era de uma vítima da vida, refém de suas limitações, que despertava piedade nos indivíduos “normais” da sociedade na qual estava inserida. Esta maneira de encarar a incapacidade intelectual data de séculos e intitula-se Modelo Caritativo (Mazzotta, 2011).

Segundo o estudo de Nascimento (2012), a vitimização da pessoa com incapacidade intelectual limita o olhar da sociedade que olha para a situação apresentada como a de um indivíduo que não se pode desenvolver como os demais, necessitando, por tais motivos, de cuidados múltiplos. A partir desse olhar, quaisquer possíveis progressos em termos de autonomia mínima não eram estimulados, nem sequer considerados.

Ao longo da história constituíram-se modelos de estudos sobre incapacidade. O Modelo médico aprofunda os estudos sobre a parte genética da pessoa, a constituição biológica do corpo físico, sem considerar a psique do indivíduo. Conforme infere Rieser (1995), persiste neste modelo a atenção para a dependência e limitação, permanecendo o olhar para a pessoa com incapacidade intelectual como um problema a ser tratado.

Fontes (2016) cita o modelo médico em relação à distinção definida entre incapacidade, deficiência e desvantagem, considerada na Classificação Internacional de Incapacidades, Deficiências e Desvantagens pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004). A incapacidade seria uma questão do indivíduo que demandaria cuidados profissionais específicos ou múltiplos, referentes a danos ou funcionamento fora dos padrões esperados de alguma estrutura de ordem biológica, fisiológica ou psicológica, que gera uma grande dificuldade ou impossibilidade, uma deficiência, em realizar atividades funcionais de um ser humano. A desvantagem seria a consequência da deficiência gerada pela incapacidade. Conforme infere Augustin (2012), a partir da ótica do modelo médico, a pessoa humana, com sentimentos e emoções e inserida em uma sociedade, não é vista como um todo, e sim com o objetivo central voltado para o diagnóstico clínico.

Com o avanço dos estudos médicos sobre deficiência e um olhar um pouco mais atento ao indivíduo com incapacidade, no que se refere a um ser inserido na sociedade, houve o desenvolvimento de uma proposta crítica ao Modelo médico. O olhar para a diversidade, enfatizado pelos direitos humanos, e a necessidade de inserir a pessoa com deficiência na sociedade, respeitando suas demandas e possibilidades, surgiu entre os anos 60 e 70, o Modelo social da deficiência (Abberley, 1987; Bisol, et al., 2017).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2004), há um aprofundamento reflexivo sobre a distinção entre os termos Deficiência e Incapacidade, em que o primeiro seria específico para uma condição biológica e o segundo uma forma de diferenciação feita na sociedade, que dificulta a integração efetiva, com equidade, da pessoa humana. A partir do Modelo social, questões como o preconceito social, a invisibilidade das pessoas com incapacidade por parte de cidadãos e políticas públicas passam a ser debatidas (Diniz, 2003).

Fontes (2016), ressalta a relevância de um equilíbrio entre os modelos então existentes, o médico e o social, visto que o indivíduo com incapacidade intelectual pertence a uma sociedade que tem responsabilidade sobre esse cidadão. Nesse contexto apresentado, a incapacidade não pode mais ser encarada como uma questão individual ou da família. É imprescindível pensar sobre essa pessoa como ser integrante da sociedade, com seus direitos legitimados.

A partir dos questionamentos acerca dos modelos anteriormente abordados, houve uma transformação na maneira de lidar com as pessoas com incapacidade, em que as contribuições do modelo médico e do modelo social serviram de base para uma perspectiva biopsicossocial, levando em conta, de forma integrada, os níveis biológico, individual e social (OMS, 2011).

O modelo biopsicossocial promove um olhar mais humanizado para as necessidades e direitos dos indivíduos com incapacidade, abrindo caminhos para um processo de inclusão e chamando a sociedade a assumir a sua responsabilidade em relação a esses cidadãos, o que não ocorria anteriormente.

Ao longo da história da humanidade, as pessoas com incapacidade intelectual eram invisíveis aos olhos da sociedade. As próprias famílias não as integravam na vida social, muitas vezes internando-as em manicômios, por considerá-las aberrações que despertavam medo e repulsa em outras pessoas (Caiola, 2017).

1.2 Definição de Incapacidade

Segundo os dados da *World Health Organization* (2011), atualmente contabiliza-se em torno de 1 bilhão de pessoas com alguma forma de incapacidade por causas diversas associadas a condições genéticas, doenças crônicas, infecções ou lesões, que podem ocorrer durante a gestação ou ao longo da vida, estabelecendo uma interação dinâmica com fatores contextuais, pessoais e ambientais. Em relação à incapacidade intelectual, é frequente a associação de condições mentais a limitações físicas, como ocorre na paralisia cerebral e na epilepsia. É importante salientar que a incapacidade intelectual não ocorre particularmente em uma ou mais raças ou culturas, porém a maior probabilidade de diagnóstico refere-se a homens (Reichard, 2005, *cit.in* Monteiro, 2017).

O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V), encontra-se em sua quinta edição, elaborada pela Associação Americana de Psiquiatria, e é o dicionário de saúde mental que orienta profissionais de saúde em geral e de Psicologia, por todo o mundo. As informações apontadas pelo DSM-V acerca da Perturbação do Desenvolvimento Intelectual ou Incapacidade intelectual referem-se a uma síndrome neurodesenvolvimental que modifica o funcionamento intelectual de uma pessoa de diversas maneiras. Segundo Cooper (2019), a modificação do funcionamento intelectual pode ser prejudicada em mais de um aspecto do desenvolvimento, acarretando prejuízos nos âmbitos sociais, cognitivos e de vida prática diária da pessoa humana, estabelecendo uma dependência de outras pessoas.

As perturbações do desenvolvimento intelectual têm como característica comprometimentos na capacidade mental de um indivíduo, prejudicando-o em seu funcionamento em relação à aprendizagem acadêmica, autoconhecimento, capacidade de resolver conflitos, entendimento e integração social entre outros déficits. São frequentes em indivíduos com incapacidade intelectual, comportamentos disruptivos, desregulações emocionais e relações interpessoais prejudicadas. Por não acompanharem a percepção e leitura social comum às fases do desenvolvimento humano, tornam-se alvos fáceis e vulneráveis, sujeitos à manipulação de atitudes e correndo um grande risco de serem vítimas de abusos sexuais, por causa da ingenuidade que lhes é característica (Frade, 1999, *cit. in* Pereira, 2013). Podemos assim, interpretar que, mais importante do que apoiar e aceitar as pessoas com

deficiência é ensinar, educar e transmitir à sociedade, os valores subjacentes à sua integração.

Segundo a American Psychiatric Association (APA, 2014), refere que para identificação e diagnóstico de incapacidade intelectual é relevante observar e ter conhecimento científico sobre algumas características frequentes de indivíduos com essa condição, tais como dificuldade de adaptação funcional em situações sociais ou/e práticas do cotidiano, perturbações da comunicação, possíveis limitações motoras e sensoriais, movimentos corporais atípicos, irritabilidade exacerbada, questões referentes ao sono e à alimentação, bem como variações marcantes de humor.

Vale ressaltar que a falta de consciência de riscos e de direitos sociais que levam os indivíduos com incapacidade intelectual a estarem mais sujeitos a acidentes, assim como a uma maior exposição sexual caso toquem seus próprios corpos, sem compreender o lugar onde estão, pelo fato de não desenvolverem a consciência efetiva sobre seus atos, senso crítico e auto regulação, além dos fatores listados anteriormente, o indivíduo não atinge independência pessoal, autonomia e responsabilidade social em situações comuns cotidianas, tais como comunicação efetiva, leitura social, abstração e apreensão de conhecimentos acadêmicos e culturais, necessitando de um cuidador atento a diversas situações (APA, 2014).

Há também critérios analisados para confirmação da incapacidade intelectual baseados nos domínios conceptual, social e prático do comportamento adaptativo, conforme citado por Neves e Aflalo (2014). São verificados vários funcionamentos do indivíduo em relação à vida prática cotidiana, parte cognitiva e relacional, através de testes de inteligência individualizados e normatizados confirmados em avaliações clínicas.

1.3 Níveis de Gravidade e Dependência

Conforme o mencionado no DSM-V, há quatro níveis de gravidade referentes à incapacidade intelectual que, baseados no funcionamento adaptativo do indivíduo, determinam o nível de suporte requerido: incapacidade intelectual ligeira, moderada, grave ou profunda (APA, 2014).

A incapacidade intelectual ligeira é estatisticamente a que se destaca no mundo, segundo DSM-V e, no início da vida, não é de fácil identificação, pelo fato de os

indivíduos desenvolverem competências sociais e de comunicação nos primeiros cinco anos de vida. Com o avanço dos desafios cotidianos e na parte acadêmica, acentua-se a dificuldade na leitura, na escrita, em lidar com dinheiro, cálculos, necessitando de ajuda. Até mesmo na fase adulta, ocorre comprometimento em elaborar estratégias para resolução de conflitos e questões um pouco mais complexas de práticas cotidianas. Socialmente, a pessoa com incapacidade intelectual comporta-se imaturamente, tendo prejuízos em relação a uma comunicação efetiva, visto que apresenta uma compreensão literal das palavras e déficit em leitura social, correndo risco de envolver-se em situações arriscadas por ser facilmente manipulada. Em relação ao domínio prático, consegue executar os cuidados pessoais, organização de sua casa e locomoção, porém com supervisão, até mesmo se constituir família, visto que apresenta as funções executivas comprometidas, tais como pensamento abstrato e gestão financeira (APA, 2014).

Indivíduos com incapacidade intelectual moderada apresentam atrasos ou limitações cognitivas em relação às expectativas para cada fase do desenvolvimento e aprendizagem humana, inclusive na linguagem, refletindo na comunicação entre os pares da mesma idade e no social. No início da vida escolar adquirem competências de comunicação, porém o cognitivo é mais limitado. Há uma necessidade de auxílio na interpretação de pistas sociais e de comportamento adaptativo ao meio que se encontram inseridos, até mesmo pelo fato de não apresentarem autonomia nas decisões práticas da vida. Embora possam realizar as suas necessidades pessoais, tais como comer e cuidados higiênicos, o suporte de um cuidador é importante, para a adaptação na vida em comunidade (APA, 2014).

Uma pessoa com incapacidade intelectual grave necessita de suporte permanente para todas as atividades funcionais cotidianas, desde higiene íntima à alimentação, bem como em relação à resolução de problemas que surgem ao longo da vida. Por apresentarem uma limitação acentuada em relação às percepções semânticas e um léxico gramatical bem reduzido, apresentam comunicação muito limitada. A incapacidade intelectual grave pode envolver questões cognitivas e físicas, que geram uma maior dependência dos cuidadores (APA, 2014).

Considera-se incapacidade intelectual profunda quando o indivíduo depende de outras pessoas em todos os aspectos da vida prática. Pessoas com incapacidade intelectual profunda, já na primeira infância, apresentam déficits sensório-motores, além das

severas limitações cognitivas. A comunicação em indivíduos com incapacidade intelectual profunda dá-se através de olhares, expressões faciais e sons, porque não decodificam palavras e gestos; portanto, nesses casos, a presença de cuidadores é essencial e contínua, bem como o trabalho multidisciplinar com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida (APA, 2014).

1.4 Inclusão

A existência humana por si só deveria garantir a todos os mesmos deveres, direitos e oportunidades no que tange à garantia da dignidade, da saúde, moradia, educação e inserção e pertencimento social; porém, ao longo da história, as sociedades estabelecem e promulgam leis para assegurar tais direitos que, muitas vezes, não são eficazes. Durante muito tempo, associava-se o termo inclusão à igualdade de direitos, contudo não é possível lidar com igualdade se há cidadãos que não têm o mesmo desenvolvimento intelectual que outros. Para tanto, é relevante promover equidade, através do conhecimento das limitações do outro e da reflexão e ação para que todos possam ocupar seu lugar legítimo na sociedade. Afirmar que todos têm os mesmos direitos, mas não traçar e colocar em prática estratégias e ações para acolher e combater a exclusão, é limitar-se a um número da lei e não promover uma inclusão efetiva. Toda a sociedade necessita compreender, através de conhecimento científico, o que é incapacidade intelectual, quais são as possibilidades adaptativas essenciais na vida cotidiana desses cidadãos, para que estes tenham seus direitos efetivamente garantidos, bem como acolhê-los com o respeito, amorosidade e a atenção que merecem.

É imprescindível que toda a sociedade, desde responsáveis governamentais, passando pelas famílias, todos são fundamentais e imprescindíveis nos apoios aos aspectos sociais e de funcionamento adaptativo dos cidadãos com incapacidade intelectual, promovendo uma efetiva qualidade de vida. A incapacidade não é uma doença, é uma desvantagem apresentada pelas grandes dificuldades na vida desses indivíduos; dificuldades essas que os distanciam do restante da sociedade, através do preconceito e da discriminação. Conforme sublinha Cooper (2019), embora a incapacidade intelectual seja uma particularidade individual, a maneira como a família e a sociedade atuam, influenciam diretamente na qualidade de vida do indivíduo.

É notório o fato de vivermos, na contemporaneidade, um tempo histórico e social marcado pela cultura do individualismo e autonomia que reforça o olhar desatento para as diversas necessidades das relações humanas, como nos refere Alarcão (2006). Embora existam leis, percebe-se que a sociedade não está ainda preparada, nem com um verdadeiro olhar de acolhimento para a diversidade, gerando uma enorme dificuldade para os indivíduos com incapacidade intelectual e suas famílias (Ferraz & Netto, 2018).

Em pleno século XXI, na era da tecnologia e dos avanços científicos em tantas áreas do conhecimento humano, faz-se cada vez mais urgente a quebra de barreiras sociais e extinção da falta de valorização da vida humana em prol de uma efetiva inclusão de pessoas com incapacidade. Esta é uma demanda de todos os cidadãos, para que possamos alcançar a dignidade humana e o bem-estar comum a todos, previstos na Constituição brasileira e mencionados através da Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948), que pressupõe direitos sem distinção e discriminação.

1.5 O Papel Diferenciado dos Cuidadores na Incapacidade Intelectual

O ato de cuidar denota atenção e pró-atividade em relação a si e ao outro e para tanto, é necessário afeto, disposição, acolhimento e reflexão sobre as necessidades referentes ao bem-estar físico e psicológico do ser cuidado. O olhar da sociedade para o ato de cuidar, principalmente em uma estrutura familiar, ainda é compreendido como uma ação mais direcionada ao papel feminino; embora a mulher do século XXI exerça, muitas vezes, o papel de provedora financeira, além de constituir família e ter filhos, o que gera uma sobrecarga até mesmo emocional, conforme nos salienta Alves (2012): “(...) Embora os cuidados se alimentem dos laços familiares, eles concretizam-se principalmente pela via do trabalho feminino. Assim, o nível dos cuidados, a situação mais comum é que seja a mãe a assumir as principais tarefas do cuidado” (p. 7).

Segundo Relvas (1996), todas as famílias sofrem transformações nos papéis individuais de cada componente ao longo das fases da vida, desde o casamento à chegada dos filhos e à velhice dos pais. O ato de cuidar inicia-se com a dedicação aos filhos e, na velhice dos pais, o ciclo altera-se porque os pais passam a necessitar de mais cuidado. Tais transformações na atualidade são ainda mais intensificadas pelo fato de existirem várias formatações familiares, em que mulheres ocupam papéis fundamentais na estrutura econômica de suas famílias e não ficam exclusivamente em suas casas, com seus filhos.

Alarcão (2006) cita que, entre tantas responsabilidades dos pais e das mães em relação a seus filhos, a segurança e a garantia da satisfação de necessidades essenciais para o desenvolvimento da vida humana devem ser sempre asseguradas. Entre outras, destacamos a garantia financeira e a proteção de situações de risco e violência, legitimando os direitos garantidos por leis. O ingresso e a permanência em instituições educacionais e a integração de seus filhos na sociedade também são funções relevantes dos pais.

O papel dos cuidadores torna-se muito mais desafiador em relação ao filho com incapacidade intelectual. A preocupação em relação ao futuro é imensa, visto que o cuidar não será durante algumas fases de desenvolvimento, e sim por toda a vida. Nesse sentido, os cuidadores temem sua própria morte e a preocupação sobre como seus filhos ficarão e quem vai praticar o cuidado. “Existe um receio generalizado acerca da sobrevivência dos filhos após a morte dos pais, confessado na expressão recorrentemente ouvida que “queria levá-lo comigo” (Alves, 2012, p. 9).

Aliado ao temor de suas próprias mortes e de como e por quem seus filhos serão cuidados, os pais de indivíduos com incapacidade intelectual lidam, no Brasil, com barreiras sobre a legitimação dos direitos previstos pelas leis de nosso país. Embora a Lei Brasileira de Inclusão, criada nos idos anos 80 (LEI n° 7853 de 1989), assegure a crianças com incapacidade intelectual o ingresso e permanência em instituições públicas e privadas, sem acréscimo na mensalidade, diversos relatos, até mesmo neste estudo, reforçam a grande dificuldade que as famílias enfrentam no exercício dos direitos de seus filhos com qualidade.

Desde a Constituição de 1988, a assistência social faz parte da política pública no Brasil. Cinco anos depois, em 1993, a Lei de Organização Social (LOAS, n°.8742) implementou normas e critérios objetivos para a organização de assistência social; contudo, somente em 2003, o Ministério de Educação e Cultura (MEC) implementou a educação inclusiva em nosso país. Desde esse ano, a questão da inclusão e seu arcabouço legal vem sendo aprimorado, estabelecendo rede de proteção social com o objetivo do cumprimento de determinações legais.

Em 2015, a LBI (Lei Brasileira de Inclusão, n° 13.146), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, assegurou direitos essenciais às pessoas com deficiência, englobando o respeito à diversidade, a igualdade e a liberdade e regulamentou a

expressão profissional de apoio escolar com o objetivo de evitar desvios de função. Tal regulamentação foi urgente e necessária, visto que pessoas sem formação acadêmica estavam executando adaptações de conteúdos e atividades pedagógicas como nos refere Lopes (2018), quando afirma: “Alguns municípios trabalham com contrato temporário, outros já iniciaram o processo de concurso, mesmo sem existir regulamentação de função” (p. 22).

A partir da lei nº 13.146, o profissional de apoio escolar é definido como um cuidador da pessoa com incapacidade intelectual, no espaço escolar, evitando más interpretações da função e seus desvios. É da competência dos profissionais da Educação a adaptação de atividades e currículo reestruturado a partir das demandas individuais. Contudo, os pais enfrentam barreiras em relação à integração efetiva de seus filhos atípicos, principalmente em instituições particulares que, muitas vezes, dizem não estar preparadas para recebê-los ou terceirizam os custos com um “mediador” para as famílias. “A lei brasileira de inclusão define parcialmente as regras de contratação do mediador. Fica clara a responsabilidade da escola, mas continuam indefinidas a formação do mediador, piso salarial e regras de contratação” (Serra, 2017, p. 31).

Em relação à garantia de plena aprendizagem a todas as crianças e jovens brasileiros, com promoção de equidade aos indivíduos com incapacidade, foi publicada no ano de 2017, a resolução CNE-CP nº 2 que instituiu e orientou a implantação da Base Nacional Comum Curricular (BNCC) no Brasil.

As leis que asseguram os direitos das pessoas com incapacidade intelectual e buscam promover o bem-estar físico, mental e a integração efetiva à sociedade são relevantes para a valorização da vida humana; entretanto, o papel dos pais cuidadores apresenta-se muito mais profundo do que apenas lutar pela efetivação dos direitos de seus filhos. Inseridos no mercado de trabalho, enfrentam uma sociedade competitiva e, por terem seus tempos pessoais reduzidos pela dedicação a seus filhos atípicos, modificam seus projetos de vida, muitas vezes. A dedicação a um integrante familiar com incapacidade intelectual impulsiona uma nova formatação do cotidiano das famílias e afeta, além do lado profissional dos pais, a parte emocional dos cuidadores.

Há ainda, em pleno século XXI, barreiras de preconceito muito fortes na sociedade, que enxerga o indivíduo com incapacidade intelectual como alguém fora dos padrões deturpados de normalidade. Alves (2012), também refere que os pais

cuidadores isolam-se muitas vezes por enfrentarem situações impactantes de exclusão e discriminação, o que marca negativamente não só o cidadão com incapacidade intelectual, assim como toda a sua família. Com o enfrentamento dessas situações de discriminação, os próprios pais cuidadores adoecem física e mentalmente.

Alves (2012), refere ainda que: “Os impactos do cuidado ao nível da saúde das famílias são bastante elevados, quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um círculo vicioso com as outras dimensões acima identificadas: trabalho e sociabilidades” (Alves, 2012, p. 8).

No entanto, podemos entender pela revisão da literatura que, se forem garantidos os apoios adequados e durante o período de tempo necessário, a grande maioria de indivíduos com dificuldade intelectual e desenvolvimental poderá aumentar o seu nível de funcionalidade, e conseguir uma adequada produtividade, independência e integração social, levando assim a uma melhoria da sua qualidade de vida (Marques 2017).

Tendo por base o exposto podemos referir que o olhar atento e a pró-atividade da sociedade em relação à inclusão dos cidadãos com incapacidade intelectual, faz-se urgente e deve ser direccionado também aos pais cuidadores, que enfrentam os desafios diários de suas rotinas de cuidado com seus filhos amados.

Capítulo II - Maternidade

A maternidade desencadeia transformações nas emoções, sentimentos e rotina das mulheres, antes mesmo do nascimento de um bebê. Como nos referem Sampaio; Santos e Silva (2008, *cit in*, Silva, 2020), é durante a gravidez, que a gestante estabelece uma relação funcional, amorosa e emocional muito estreita com o filho em desenvolvimento, sendo algo socialmente construído. Muitas vezes enxerga-o como uma parte sua, integrada a ela física e emocionalmente. Segundo Winnicott (1993):

Constatamos na mãe grávida uma identificação cada vez maior com o bebê. O bebê é ligado à ideia de um “objeto interno” na mãe, um objeto que se imagina que esteja instalado dentro dela e que ali se mantenha apesar de todos os elementos persecutórios que também têm lugar lá dentro. (Winnicott, 1993, pg. 35)

O desempenho do papel de mãe é algo estimulado socialmente, de certa forma, desde a infância de uma menina, momento em que ganha bonecas e que os próprios adultos estimulam o cuidado com as mesmas. Embora as mulheres na contemporaneidade tenham vida profissional ativa, as brincadeiras de crianças referentes ao sexo feminino ainda colocam a maternidade, o cuidar, o alimentar, o acalantar como algo direcionado às mulheres. Segundo Winnicott (1993), essa projeção do cuidar feminino realiza-se na fase adulta, em que a mulher torna-se mãe e, aliada aos cuidados físicos práticos, o bebê demanda dedicação também aos fatores emocionais do desenvolvimento humano.

Vários fatores são alterados durante o período da gestação, tais como náuseas, alterações do sono e de humor, preocupações variadas que podem levar à labilidade emocional, mudanças no apetite e até mesmo seletividade alimentar.

Sensivelmente, a mãe coloca o filho ainda em formação como fator mais importante de sua vida, deslocando seus próprios desejos, aspirações e interesses para segundo plano, o que se refere ao conceito “preocupação materna primária”. Segundo Winnicott:

O bebê tem outros significados na fantasia inconsciente da mãe, mas é possível que o traço predominante seja uma disposição e também uma capacidade da mãe de drenar o interesse de seu próprio self e desviá-lo para o bebê (Winnicott, 1993, pg. 36)

Quando o bebê nasce, a mãe passa por mais uma adaptação a sua nova condição que envolve muitos cuidados em relação àquele ser indefeso e completamente dependente dela para, dentre tantas necessidades, alimentar-se. A amamentação é um processo, por vezes, doloroso e que requer exclusividade sem hora marcada. Segundo Maldonado (1997), quando uma mãe cria expectativas profundas de que seu filho não demandará

tantos cuidados, alimentando-se bem, dormindo a noite inteira, pode ocorrer uma depressão pós-parto.

A maternidade, geralmente, desperta uma “habilidade” em identificar o que o bebê está sentindo, embora haja mães egocentradas ou excessivamente preocupadas com seus filhos. É um processo natural a adaptação de uma mulher à maternidade, uma nova condição de vida que gera inúmeras transformações em sua rotina pessoal e familiar. A tendência é que, após o nascimento e algum tempo de vida de seu filho, a preocupação em demasia seja mais equilibrada.

Quando a maternidade se apresenta na vida de uma mulher são inevitáveis inúmeras expectativas em relação ao filho e como desejam que esse filho seja. Muitas projetam nesse novo ser, seus próprios anseios não realizados. Logo no primeiro ano de vida, percebe-se a personalidade de um bebê, e a mãe, atenta e sensível, identifica características de seu filho e suas necessidades, conseguindo, soberanamente, distinguir o tipo de choro e a que se refere.

Na existência humana, a predisposição para o desenvolvimento é inerente e progressiva, desde que não haja um ou mais fatores limitantes, que podem ser físicos, psicológicos ou de interferência do ambiente e das pessoas com as quais esse ser convive, já no primeiro ano de vida. Nesta fase do desenvolvimento humano, o bebê apresenta um grande avanço em relação a alargar a sua dependência da mãe, o que só ocorre quando há um vínculo estabelecido a partir dos cuidados e da atenção. Desta maneira, ele mantém claramente a mãe em mente e sua dedicação a ele, mas já se lança a uma certa independência da presença dela (Winnicott, 2023).

O papel da mãe é essencial para evolução emocional, de caráter e personalidade do indivíduo desde a concepção. Winnicott (2023), defende a ideia de que as bases mentais de um ser humano são lançadas a partir de seu desenvolvimento emocional no primeiro ano de vida, desde que haja uma “Mãe Suficientemente Boa”. Esse conceito de Winnicott se refere à mãe que possibilita ao filho todas as suas necessidades básicas emocionais atendidas, de maneira dosada, sem menosprezar ou superdimensionar o que é preciso, promovendo uma relação de vínculo profundo e atento ao desenvolvimento de seu filho, em todas as fases de seu amadurecimento. Caso a mãe não seja suficientemente boa, há uma grande tendência de esse ser em processo de

desenvolvimento humano não fortalecer sua essência e tornar-se vulnerável às adversidades da vida como salienta Winnicott (2023), quando afirma:

Quando o par mãe-bebê funciona bem, o ego do bebê é de fato muito forte, pois é apoiado em todos os aspectos. O ego reforçado (e, portanto, forte) do bebê é desde muito cedo capaz de organizar defesas e desenvolver padrões que são pessoais e fortemente marcados por tendências hereditárias (Winnicott, 2023, pg. 39)

Mais uma questão a ser bem trabalhada na maternidade é a sensibilidade e sabedoria de aceitar o filho como alguém não pertencente a ela como sua parte integrante, compreendendo-o como um indivíduo único no mundo, com sua própria personalidade, sem ceder prontamente a todos os seus apelos; construindo e fortalecendo uma relação de afeto profundo e comunicação efetiva que possibilite o entendimento do funcionamento da criança, físico e emocionalmente.

2.1 Função Materna

A partir de estudos sobre maternidade, Winnicott (2023), categorizou, nas primeiras fases da vida, as funções da mãe suficientemente boa. Levando-se em conta o fato de que vários aspectos influenciam a personalidade e o comportamento de um indivíduo, é relevante ficar atento à maneira como a gravidez ocorreu, desde a concepção ao período gestacional e, até mesmo, o parto, que, inconscientemente, ficam registrados no bebê.

Somente a mulher tem a capacidade fisiológica de conceber uma vida e gerá-la em seu ventre. Caso uma gestação não seja desejada, a relação que a mãe estabelecerá com o feto, possivelmente será de rejeição, a princípio, o que afetará suas emoções e percepções sobre o filho e a gravidez. Gravidezes de risco e partos difíceis e dolorosos também podem prejudicar a identificação da mulher com sua função materna, interferindo no desenvolvimento do filho, visto que este não existe e não se enxerga só. Conforme nos refere o manual do Ministério da Saúde (2012), a Gestação de Alto Risco é “aquela na qual a vida ou a saúde da mãe e/ou do feto e/ou do recém-nascido têm maiores chances de serem atingidas que as da média da população considerada” (Ministério da Saúde, 2012, p. 7).

A primeira função materna, no conceito Winnicottiano, intitula-se “holding”, que pressupõe uma maternidade ativa e responsável em relação ao bebê, no que se refere a uma relação amorosa que satisfaça as necessidades físicas e emocionais, sem ansiedade exagerada. Neste processo de dedicação a seu filho, a mãe proporciona a possibilidade

de um processo de desenvolvimento paulatino, com independência e autonomia, a cada fase do indivíduo em formação, como refere (Winnicott 1987):

De minha parte, contento-me em usar a palavra segurar (hold), estendendo seu significado para tudo o que a mãe é e faz(...) sente que o bebê precisa de colo, que precisa ficar solto ou sozinho ou que deve ser virado, ou quando ela sabe que o essencial é o mais simples de todas as experiências (Winnicott, 1987, p.12)

O nascimento de um bebê estabelece uma dependência irrestrita de sua mãe, desde a amamentação, proteção e atendimento às necessidades físicas e afetivas. É através da relação materna que o filho passa a estabelecer comunicação com o mundo, por isso, esta relação é a base sedimentada que possibilitará a esse ser humano um desenvolvimento psíquico saudável. O papel da mãe é relevante para o fortalecimento de um ambiente seguro e para a construção do ego da criança que, nesta fase, tem como alicerce o ego da mãe e Winnicott, (2023), sublinha:

A sustentação (holding) tem muita relação com a capacidade da mãe se identificar com seu bebê. A sustentação satisfatória é uma porção básica de cuidado, só experimentada nas reações a uma sustentação falha. A sustentação falha produz extrema aflição na criança (p. 41).

Conforme os estudos de Silva (2016), o processo de formação do self de um ser humano é fruto do vínculo de confiança estabelecido entre a figura materna e o bebê. A capacidade de esse ser em desenvolvimento se relacionar com o mundo, com os outros e com suas emoções dependerá da organização psíquica baseada em sua relação com sua mãe.

A ação de manejar e segurar um bebê apresenta-se como a segunda função materna, classificada por Winnicott como “manuseio”, que implica em cuidar e estar atento às necessidades físicas, através de uma percepção empática e amorosa em relação à maneira de pegar o filho no colo, o local e a posição como ele dorme, bem como ao seu estado geral, ao seu bem-estar, a sua saúde. A forma como esses cuidados são realizados é fundamental para o estabelecimento do vínculo entre mãe e filho, o tom da voz, o comunicar-se olhando nos olhos no bebê. Essas experiências fortalecem o bebê em relação ao seu desenvolvimento, descoberta e identificação da realidade dele próprio e do mundo em que está inserido segundo Winnicott, (2023):

O manuseio facilita a formação de uma parceria psicossomática do bebê. Isso contribui para a formação do sentido do “real”, em oposição ao “irreal. O manuseio falho trabalha contra o desenvolvimento do tônus muscular e da chamada “coordenação”, e também contra a capacidade de o bebê gozar a experiência do funcionamento corporal, e de ser (Winnicott, 2023, p. 42).

São inúmeros os desafios imputados à maternidade desde o momento que o desejo de ser mãe passa a habitar o imaginário de uma mulher. Querer ser mãe para compensar ou preencher faltas e carências emocionais pode levar a mulher a se tornar uma mãe frágil, frustrada ou superprotetora e exclusivista, muitas vezes, inclusive, não permitindo o exercício efetivo de paternidade por parte do progenitor (Nunes, 2003; Paniagua, 2004; Silva, 2020).

Estabelecer uma relação materna com o filho baseada no excesso de cuidados pode levá-lo a uma dependência e uma dificuldade em lidar com perdas, insatisfações e frustrações, até mesmo na fase adulta. Assim como gravidezes indesejadas ou déficit de dedicação e comunicação traduz negligência materna, deixando espaços vazios de afeto e segurança nos filhos.

A função materna referente à apresentação de objetos talvez seja a mais desafiadora para as mães, por representar a fase que os bebês iniciam seu processo criativo e simbólico da realidade. Nessa fase de desenvolvimento, o bebê começa a aperceber-se, longe da mãe, o seu mundo interno. Manuseiam brinquedos e atribuem significados a eles, que servem de instrumentos para o amadurecimento psicológico e alargamento cultural já na primeira fase da vida. Inicia-se o caminhar para a futura independência, partindo da dependência total da mãe. É fundamental que a mãe esteja bem integrada com o seu filho para que ele possa desenvolver saudavelmente o seu ego, vivenciando as fases de amadurecimento que se apresentam. Ainda que tenha havido mudanças no paradigma tradicional de família, recai sobre a mulher ainda hoje o dever de cuidar do lar e dos filhos “entende-se que ser mãe é internalizar esse papel de cuidadora amorosa e sempre presente às necessidades dos filhos” (Bezerra & Cardoso, 2006; Dias, 2011, p.12).

“O desenvolvimento, em poucas palavras, é uma função da herança de um processo de amadurecimento, e da acumulação de experiências; mas esse desenvolvimento só pode ocorrer num ambiente facilitador” (Winnicott, 2023, p. 42).

2.2 Nascimento de um filho com Incapacidade Intelectual

A maternidade, incontestavelmente, é um grande desafio para as mulheres e desperta o anseio de ter nos braços, após o parto, um bebê saudável física e cognitivamente. Todas as etapas da gestação bem como o parto são momentos ímpares na vida de uma mulher

e refletem diretamente em seu emocional, além dos aspectos físicos, mas a felicidade de ter nos braços um bebê é algo que estimula a perseverança ante os desafios da caminhada até a hora do nascimento. Esse período envolve uma série de sentimentos, inseguranças, sonhos e expectativas em relação ao fruto do que popularmente é referido como o maior amor do mundo, o filho (Dessen, 2005).

Após os meses de gravidez e o parto, receber a notícia de que o bebê tão esperado apresenta incapacidade intelectual é um choque profundo que traumatiza as mães. A notícia inesperada desencadeia reações, sentimentos e emoções que necessitam de muita elaboração, o que não ocorre prontamente. Rejeição ou negação da realidade apresentada, sentimento de culpa, frustração e depressão são alguns comportamentos perante a notícia (Mannoni, 1988). Como tal podemos entender que o nascimento de um filho com alguma perturbação, geralmente, é um processo que envolve dor. Ao engravidar, a gestante imagina o seu bebê e as fases de desenvolvimento humano pelas quais ele passará. Há uma série de projeções e idealizações futuras, que podem ir desde os primeiros passos, às primeiras palavras, do primeiro sorriso até ao futuro.

Sabe-se que nas fases iniciais da vida humana, na infância e na adolescência, a demanda de cuidados físicos e emocionais vai-se modificando e, seguindo o processo natural de amadurecimento, a independência de um filho é natural e esperada, porém, para a mãe atípica essa independência por parte do filho não ocorrerá.

O desconhecimento e o sentimento de impotência inicial perante um filho com incapacidade intelectual desperta uma série de dúvidas e incertezas sobre como agir, dificultando, em um primeiro momento, a formação do vínculo entre mãe e bebê. (Sá & Rabinovich, 2006).

Segundo Miller (1995), há períodos marcantes vividos pelas mães de filhos com incapacidade intelectual, após receberem a notícia sobre o nascimento. O primeiro período intitula-se *Fase da Sobrevivência* que se refere a um distanciamento frente ao inesperado, sendo embasado pelos sentimentos de medo profundo, turbilhão de dúvida, culpa, vergonha e raiva. Não há projeção de tempo certo para essa fase, porque o ser humano é único e cada um elabora suas dores de maneira muito íntima e pessoal. O segundo momento é marcado pela necessidade de a mãe compreender mais claramente o fato apresentado que quebra com suas expectativas. Este período é classificado como a *Fase da Busca*. Mais apropriada da dor causada pela notícia recebida e imbuída pelo

instinto materno, faz-se relevante a essa pós-gestante inteirar-se do diagnóstico, dos possíveis serviços e tratamentos de saúde para o seu bebê, bem como conversar com os médicos para dividir seus anseios e dúvidas. As reações decorrentes do nascimento de um filho com incapacidade intelectual são diversas e particulares à dor de cada pessoa, mas os questionamentos sobre como e o porquê de o fato ter ocorrido com ela é muito frequente. O terceiro momento, classificado como a *Fase de Ajustamento*, implica em transformações na maneira de lidar com o inesperado e maior equilíbrio das emoções experimentadas nos períodos anteriores, despertando uma comunhão entre a vida cotidiana da mãe e as necessidades de seu bebê (Miller, 1995).

Já apropriadas em como lidar com esse filho amado, porém fora de suas expectativas, as mães iniciam a *Fase da Separação* de seus filhos, o que marca o momento em que estes começam a desenvolver mais autonomia, dentro de suas possibilidades, Miller (1995) ressalta ainda que, nesta última fase, sentimentos como perda, culpa e confusão mental são intensamente vivenciados.

2.3 O Luto do Filho Perfeito

Segundo a definição do Dicionário de Psicanálise Larousse, o vocábulo luto significa “um estado de perda de um ente querido acompanhado de aflição e dor moral, que pode provocar uma verdadeira reação depressiva, necessitando de um trabalho intrapsíquico para ser superado” (Chemana, 1995, p. 217 *cit. in*, Begossi, p.31, 2003).

Em um primeiro momento, a associação da palavra luto pelo simbólico da mente humana remete-nos à morte física, impossibilidade do toque, da conversa, da troca de olhares e sensações; porém, quando há uma quebra de expectativas no decorrer da vida, também ocorre um luto.

O receio de ter um filho com deficiência é comum a todas as mulheres. É frequente gestantes relatarem que passaram a ver mais crianças com algum tipo de deficiência, após ficarem grávidas. É possível que isso ocorra pelo fato de seus olhares ficarem mais atentos por conta do medo de que as suas expectativas não sejam cumpridas.

Segundo Maldonado (1997), fatores sociais variados, conscientes e inconscientes, influenciam na decisão de ter um filho. Há uma expectativa social referente ao papel feminino, como se o fato de ter um útero e ovários imputasse a uma mulher a obrigação de ser mãe. Muitas pessoas optam pela maternidade para preencher um vazio ou para

satisfazer suas projeções pessoais, para que esse bebê seja fonte de realização pessoal. O fato é que sempre há idealizações sobre um filho desejado.

Os filhos tenham ou não limitações, não reproduzem simplesmente o que lhes fora transmitido por seus pais, nem correspondem integralmente aos seus anseios e metas. Ao longo do processo de desenvolvimento humano, vários fatores constroem a psique de um indivíduo, portanto, sempre haverá frustrações e quebras de expectativas por parte das mães.

Em especial, com o nascimento de um filho com alguma perturbação, o luto do filho imaginário é muito mais profundo, não só pelas projeções pessoais, mas também por surgir um cenário novo, cheio de incertezas e cuidados especiais, sem prazo de término. A mãe que se depara com o seu luto revisita seus próprios conflitos, correndo o risco de vivenciar a perda do filho idealizado por muito tempo e, caso não elabore essa dor, poderá manter este sentimento para o resto de sua vida (Mannoni, 1988).

Durante o processo de luto do filho perfeito é frequente uma avalanche de sensações e emoções que passam pela vergonha, autoestima baixa, impotência e inúmeras dúvidas sobre como agir no momento do diagnóstico. Inúmeros desafios surgirão, junto ao stress enfrentado cotidianamente (Heywood, 2010).

Ao vivenciar esse misto de emoções, a aceitação materna emerge e a mãe passa a olhar a realidade de um filho que precisa ser ressignificado. A aceitação seria resultado de um processo que envolve os sentimentos, os fatores externos e a apropriação da realidade, até mesmo pelo fato de que, após o nascimento de um bebê com deficiência na família, nada mais será como antes (Franco, 2016).

Esse processo de aceitação não equivale à passividade e concordância, mas sim à proatividade em relação às limitações de seu bebê e à busca de conhecimento sobre suas possibilidades de desenvolvimento. O luto envolve, inclusive, a vida profissional e o projeto de vida da mãe (Klaus & Kennell, 2000).

Segundo Franco (2015), além de muita insegurança das mães sobre suas vidas pessoais, momentos de lazer da aceitação da situação apresentada, inicia-se a fase de adaptação ao filho real, fundamental para a reidealização do filho. Vários autores dizem-nos que após o momento do EU ferido que vê suas projeções pessoais frustradas e os sonhos desfeitos, surge o momento de construir uma nova identidade desse bebê, encarando as

limitações e iniciando um período de reconstrução de novas expectativas. (Brazelton & Cramer, 1982, p.104; *cit. in*, Oliveira & Polleto, 2015).

2.4 Reconfiguração Familiar

A chegada de um filho com incapacidade promove transformações profundas na rotina de uma família e requer reestruturação para o novo contexto apresentado. Encarar a situação e ressignificar o filho real é permitir a continuidade do desenvolvimento dele, através do fortalecimento do vínculo entre ele e a sua família, visto que o ambiente e o afeto possibilitam uma vida mais digna. Para Bronfenbrenner (1986), o ambiente tem a capacidade de influenciar o desenvolvimento, criando uma analogia com estruturas adaptadas onde cada peça contém ou está contida na outra.

Várias áreas de conhecimento humano estudam profundamente o tema Família, a sua formação, funcionamento e influência no desenvolvimento psíquico e social de cada membro que a compõem. Segundo Alarcão (2006), família é um ambiente relevante de proximidade que nos permite desenvolver aprendizagens significativas para a interação humana, através das vivências e comunicação intra e interpessoal vivenciadas naquele grupo.

Poster (1971), apresenta a origem da família ligada à história da formação da civilização humana, como uma necessidade de perpetuar a espécie ou por medo da solidão. Leclerc (1982) acrescenta o fato de que o surgimento espontâneo da família também é resultado da necessidade do ser humano em estabelecer afeto de forma estável.

Quando um filho nasce, nascem os seus pais. Durante o período de projetar o desejo de ter um filho ou durante a gestação, os pais lidam com o imaginário. Por mais que se estude sobre o cotidiano familiar após a chegada de um bebê, a família só realiza as demandas diárias após o nascimento e o regresso a casa com um ser indefeso nos braços.

O período de adaptação e reconfiguração da rotina familiar é ainda mais desafiador perante o nascimento de um filho com alguma incapacidade. A família necessitará apropriar-se das limitações, incapacidades e possibilidades desse novo elemento familiar e isto não ocorrerá naquele momento do diagnóstico. Ao se deparar com a deficiência, sentimentos e emoções conflitantes surgirão desde a angústia até o medo de não saber cuidar do bebê. O filho com deficiência necessitará de uma estrutura familiar

com muitas demandas, afetando, inclusive, a conciliação entre a rotina com seus cuidados e a vida profissional de seus pais (Guadalupe, 2011).

Segundo Franco (2015), a parentalidade é definida por pais amorosos e emocionalmente envolvidos com as necessidades de seu filho, por meio da criação de laços afetivos e vínculos fundamentais ao desenvolvimento da criança. Os pais que não conseguem envolver-se no processo de aceitação e dedicação dos seus filhos com deficiência correm o risco de prejudicar o seu desenvolvimento pessoal, global e familiar. Ressignificar o filho com deficiência é fortalecer-se, criando forças para um estabelecimento de rotina e ações de enfrentamento da situação inesperada e tudo que envolve os cuidados cotidianos necessários. Desta maneira, o apego ao filho ressignificado promoverá os ajustes necessários a essa nova configuração familiar. Caso o vínculo não seja efetivo, há uma grande possibilidade de abandono ou displicência física ou emocional, levando a uma negligência e falta de cuidado e atenção com o bebê (Franco, 2016).

O processo de apropriação do diagnóstico e aceitação da situação apresentada afeta todos os membros de uma família. É na família que desenvolvemos aprendizagens significativas, em relação a valores, maneira de proceder perante diversas situações, princípios e comunicação efetiva. Para Relvas (1996), o conceito de família é: “Família é um contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. Na família vive-se, conhece-se, reconhece-se” (p. 9).

Cada integrante da família apresenta um processo íntimo e pessoal de elaboração do bebê com deficiência, um tempo particular para compreender as suas emoções, que dependem da personalidade, vivência pessoal e capacidade de adaptação a situações desafiadoras, buscando força interior para lidar com as adversidades (Franco, 2009). Os pais são as figuras centrais e de referência para o bebê com deficiência, portanto a elaboração do luto do filho idealizado necessita ser vivenciada para que ocorra o processo de ressignificação do mesmo. Demonstrar os sentimentos, estabelecer comunicação ativa, buscar apoio familiar e informações sobre a questão de seu filho é essencial para que consigam prestar os cuidados relevantes para o filho com deficiência (Gronita, 2003).

Também Baker (1991), salienta que todo o processo de aceitação da deficiência de um filho é doloroso, porque além do trauma inicial trazido pelo diagnóstico, há uma perda

de expectativas e uma insegurança muito grande em ter que lidar com o desconhecido e inimaginável.

Outro aspecto importante acerca do nascimento de um indivíduo com incapacidade intelectual é a reestruturação familiar em relação aos irmãos. O sentimento de quebra de expectativas vivenciado pelos pais também ocorre em relação aos irmãos, que esperam alguém parecido com eles, visto que há entre irmãos uma comunhão de carga genética, relações afetivas familiares, o mesmo ambiente social e as mesmas referências de valores transmitidas pelos pais (Lovell, 2016).

O nascimento de um bebê com deficiência faz com que toda a atenção e pensamento da família fiquem concentrados no novo contexto desafiador. Assim como seus pais, eixo central da formação, os irmãos estão vivenciando a nova situação; é natural que a preocupação com os filhos já existentes não seja a prioridade, porém, é muito importante compreender que estes não têm recursos internos para enfrentar as transformações ocorridas em sua realidade familiar e que também precisam participar e vivenciar a apreensão da nova realidade. Pelo exposto, Nuñez e Rodriguez (2005) sublinham que a maneira como os adultos lidam com a chegada do filho com incapacidade intelectual afeta diretamente o filho típico. Também sobre este assunto, Yamashiro e Matsukura (2013) são da mesma opinião e salientam que o impacto do nascimento de um bebê com incapacidade intelectual afeta mais os filhos mais velhos, gerando por vezes raiva, ciúme e a sensação de que todas as atenções se voltam para as demandas apresentadas.

Em contrapartida, segundo Matsukura e Cid (2005), em relação ao nascimento de um irmão após a existência do filho com deficiência, as demandas de adaptação entre ambos serão menores, visto que o caçula já se integra no núcleo familiar adaptado às necessidades do filho anterior.

Nas alterações que surgem nestas famílias, Alves e Serralha (2019), reforçam a opinião de vários autores referidos anteriormente quando nos acrescentam que a família, como um todo, sofre várias modificações que acontecem até no próprio convívio social, necessitando de profunda reestruturação e adaptação às possibilidades da pessoa com deficiência.

Capítulo III - A Vida Profissional da Mulher e a Dedicção ao Filho com Incapacidade Intelectual

3.1 Vida Profissional da Mulher Brasileira

A configuração da família brasileira nos séculos XVIII e XIX apresentava-se com a figura do pai como provedor, responsável pelo trabalho fora de casa, que promovia o sustento de sua esposa e filhos. Cabia à mulher a administração do lar e a educação dos filhos; contudo, em classes sociais menos privilegiadas, a figura feminina compunha um grande percentual de trabalhadores nas indústrias brasileiras, principalmente nas fábricas Têxteis (Rago, 1997). Atualmente, um número cada vez mais expressivo de mulheres trabalha fora de casa e contribui com a renda da família. Além da maternidade, muitas mulheres preocupam-se com sua realização acadêmica e valorizam a construção de uma carreira profissional, vislumbrando nessa atividade uma condição necessária ao sucesso da sua vida. Além disso, o trabalho feminino passa a garantir, inúmeras vezes, a subsistência das famílias (Lipovetsky, 2000; Papalia & Olds, 2000 *cit. In Fleck & Wagner, 2003*).

Ao abordarmos o tema referente à vida profissional da mulher brasileira, necessitamos lembrar que, historicamente, mulheres brancas e com situação financeira privilegiada não trabalhavam fora do lar, até mesmo porque era vergonhoso para o marido, o provedor e detentor do poder de decisão da família. De acordo com a mentalidade da época, a mulher assumir uma função produtiva fora do lar era legitimar a incompetência masculina em prover o sustento, já que a sociedade fundamentava-se em uma estrutura patriarcal. Em contraposição, em famílias de baixa renda, o contexto apresentava-se bem diverso: “Na classe trabalhadora, não só a remuneração da mulher como também de todos os membros da família era indispensável” (Cortazzo, 1985, p. 4).

Há dados referentes ao primeiro censo no Brasil, no ano de 1872, que ratificam essa informação, porém, por não terem formação acadêmica ou até mesmo escolaridade básica, as funções desempenhadas por essas mulheres trabalhadoras destinavam-se ao serviço de operárias, sem nunca ocuparem cargos de maior notoriedade e remuneração. Nesse contexto, é relevante salientar que a presença feminina ainda era rejeitada pelos homens, como cita Oliveira (1999).

Com a chegada do século XX e todas as transformações sociais, houve um aumento no quantitativo de mulheres inseridas no mercado de trabalho, entretanto

estas desempenhavam funções culturalmente associadas à figura feminina, tais como enfermeiras e professoras. Curiosamente percebe-se que as atividades referidas lidam com o ato de cuidar que, socialmente, sempre fora imputado ao sexo feminino. O desempenho das funções citadas anteriormente deflagra a aceitação do trabalho feminino pela sociedade da época, desde que fosse uma continuação do papel social da mulher, predominante no imaginário da sociedade da época, como refere Novaes (1986).

Ainda no início do século XX, a grande expectativa em relação ao papel feminino era o casamento e, em consequência, os filhos; no entanto, a partir dos anos de 1960, observa-se um aumento no nível de educação feminina, segundo Louro (1997). A partir do ingresso das mulheres nas universidades brasileiras, ainda que timidamente nos anos de 1960 e 1970, um novo cenário começou a ser configurado no Brasil. As mulheres passaram a desejar uma vida profissional e uma produtividade dentro de uma carreira, abandonando a quase obrigação de se casar e cuidar da casa e dos filhos.

Segundo Cunha (2000), durante os anos de 1980 até mesmo os estudos sobre a mulher intensificaram-se e ganharam notoriedade como categoria de análise, visto que o gênero feminino passa a conquistar profissões e a desempenhar funções, antes predominantemente masculinas. Nessa década, havia ainda um baixo índice de sindicalização feminina e um papel quase nulo na participação política e tomada de decisões em nosso país, aliado ao fato de que muitos maridos resistiam à situação de suas esposas não estarem dedicadas integralmente ao ato de cuidar da casa e dos filhos.

Era preciso e, de certa forma, ainda se faz necessária uma reconstrução da visão social sobre o masculino, que deve ser desatrelado de um poder de decisão dominante e opressor em relação a suas companheiras. Conforme aborda Scott (1994), a sociedade nessa época precisava evoluir em ideologia para que efetivamente ocorresse uma mudança no estatuto das mulheres. Muitos caminhos foram e permanecem sendo percorridos, porém a desigualdade de remuneração entre mulheres e homens trabalhadores é marcante na trajetória profissional do gênero feminino, apesar das lutas por igualdade.

Inúmeros avanços foram conquistados pelas mulheres em relação às suas vidas profissionais, nas décadas finais do século XX, sendo que, segundo o censo 2000, em

cada quatro famílias brasileiras, uma apresentava a mulher como principal ou única provedora do lar (Gomes, 2002).

Já no século XXI, várias razões impulsionam cada vez mais as mulheres a terem profissão definida e metas em relação a uma carreira. Segundo Sullerot (1998), em famílias de nível socioeconômico e cultural privilegiado, desde pequena a mulher é educada para uma autorrealização pessoal e profissional, tanto que muitas nem se imaginam sem uma carreira. Quando o casamento e os filhos fazem parte de suas vidas, organizam redes de apoio sem abrir mão da realização profissional. Em famílias de classe média, o trabalho feminino compõe integralmente a renda familiar com o objetivo, muitas vezes, de promover uma qualidade de vida melhor para si e seus filhos. Entretanto, em famílias de baixa renda, a força de trabalho feminino é essencial para a sobrevivência, devido ao alto custo de vida.

Inegavelmente, muitas barreiras culturais foram rompidas e os papéis sociais imperativos na sociedade patriarcal antiga vêm sendo reconfigurados ao longo do tempo, todavia, as mulheres seguem enfrentando inúmeros desafios em seus cotidianos, principalmente no que tange a conciliação entre suas vidas profissionais e o cuidar de suas famílias e de suas casas.

3.2 Desafios da Contemporaneidade, a Dupla Jornada

O século XXI apresenta-se como a era tecnológica, em que a velocidade de informações e comunicação entre os seres humanos faz-se frenética. A partir da situação apresentada, o trabalho, muitas vezes, estende-se às casas invadindo o lazer, e levando homens e mulheres a um nível alto de ansiedade e prejuízo em suas vidas pessoais. A mulher, principalmente, sente-se mais sobrecarregada por se dividir mais entre vida profissional, a organização do funcionamento da casa e a dedicação a seus filhos. Relativamente a esta questão Perez (2001), salienta:

Responsáveis pela maioria das horas trabalhadas em todo o mundo, as mulheres, generosamente, cuidam das crianças, dos idosos, dos enfermos, desdobrando-se em múltiplos papéis. Esquecidas de si mesmas, acabam por postergar um debate que se faz urgente, a divisão desigual das responsabilidades da família, a injustiça de sozinha ter de dar conta de um trabalho que todos usufruem (Perez, 2001, p. 52).

Lipp (1996), reitera o ritmo acelerado de transformações e novidades no mundo contemporâneo chamando atenção para a necessidade de um olhar atento para o papel

feminino neste século, que considera como o século do estresse, até mesmo pelo fato de que, durante mais de 500 anos, a mulher vem travando inúmeras batalhas pela legitimação de direitos e igualdade entre os gêneros, tanto na esfera social quanto profissional.

Cabe uma reflexão relevante em relação ao fato de a mulher ter precisado de um esforço tamanho em prol da conquista de direitos e ocupação de papel no mercado de trabalho em nosso país que, talvez, não tenha enxergado durante décadas do século XX, o seu próprio desdobramento de funções. Ainda no século XXI, as mulheres encontram-se com uma vida acelerada e, culturalmente, responsáveis, prioritariamente, pelo funcionamento de seus lares. Oliveira (1999) reforça a ideia da dupla jornada de trabalho, ou seja, a jornada extensiva que começa em casa atravessa o mundo do trabalho e termina novamente em casa.

Segundo Laville (1999), embora as mulheres tenham avançado imensamente na conquista de seus direitos, não houve efetivamente uma transformação em nossa cultura brasileira no que se refere à divisão de tarefas domésticas e cuidado com os filhos. O fato de a mulher acumular funções em suas vidas permanece no inconsciente coletivo brasileiro como um processo natural. É relevante ressaltar que, além dos aspectos apontados por Laville (1999), a sociedade brasileira não valoriza o trabalho doméstico desempenhado pelas mulheres, mesmo este sendo essencial para o bom funcionamento do lar e para o bem-estar de todos os integrantes da família.

O acúmulo dessas tarefas profissionais e familiares pelas mulheres brasileiras desencadeia, além do cansaço pela dupla jornada de trabalho, variadas questões emocionais e doenças físicas cada vez maiores. Ainda no século XX, as mulheres apresentaram aumento significativo de doenças cardíacas por diversos fatores, tais como sobrecarga de horas trabalhadas dentro e fora de casa e sedentarismo por falta de tempo pessoal, como nos refere Carvalho (1998). Continuando esta análise, interpretamos que a necessidade de se inserir no mercado de trabalho e manter-se ativa, com igualdade de possibilidades em relação ao sexo masculino, faz com que a mulher, mesmo que tenha muita competência, precise constantemente de um esforço maior para se dedicar à sua profissão; principalmente quando exerce funções de trabalho que tendem a apresentar um maior quantitativo masculino.

A conciliação entre vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual

Guérin (1993) aborda a desigualdade intrafamiliar em relação à falta de divisão de tarefas domésticas e educação dos filhos em casais que são formados por duas pessoas que apresentam vida profissional ativa; embora tenham ocorrido mudanças nas relações dos pais e mães com maior participação da figura paterna (Dessen & Braz 2000).

Kreppner (2000) corrobora as transformações nas relações parentais nas últimas décadas em relação à educação, cuidado e socialização dos filhos por parte da figura masculina, com a crescente evolução feminina no mercado de trabalho.

Tais desafios apresentados durante este item da pesquisa são enfrentados por uma grande parte de mulheres brasileiras que têm seus cotidianos preenchidos com a dupla jornada de trabalho, ainda mais por aquelas com filhos com incapacidade intelectual, conforme menciona Guadalupe (2011).

A conciliação entre a vida profissional de mães com filhos atípicos e a dedicação aos mesmos, demanda, além de uma reconfiguração familiar e rede de apoio, uma reestruturação no projeto de vida dessas mulheres, haja visto o nível de dependência de seus filhos com incapacidade intelectual e o fato de eles não desenvolverem autonomia e independência na fase adulta. Neste sentido, emerge uma grande necessidade de apoio familiar no processo de adaptação, principalmente, dessa mãe profissional em um momento de reestruturação e resignificação de seus cotidianos, como infere Alves (2012).

3.3 Redes de Apoio / Redes de Suporte Social

São vários os estudos que nos falam do papel primordial das redes de apoio salientando a proteção contra acontecimentos stressantes, principalmente aqueles que resultam de alterações no processo psicológico, pelo qual as pessoas têm que passar para poder lidar com as circunstâncias que mudaram nas suas vidas (Dessen & Braz, 2000; Alarcão, 2006; Dunst & Trivette 2010; Alves, 2012).

Uma reorganização familiar exige, portanto, grandes mudanças visíveis no mundo externo e inúmeros processos de transição nas pessoas envolvidas que são vitais, ao alívio de stresse físico e mental (Dessen & Braz, 2000). Em relação às famílias com filhos com incapacidade intelectual, além de fornecerem tais benefícios, as redes de apoio podem ser responsáveis pela melhoria da qualidade de vida e pela manutenção da saúde física e mental e do bem-estar, estando também relacionadas a estilos positivos de

interação entre a mãe e seus filhos e à compensação de limitadas habilidades parentais (Tállon, Ferro, Gomes, & Parra, 1999; Nunes, 2003; Paniagua, 2004; Molina & Del Prette 2006). Como tal, entendemos assim que as redes de apoio têm fundamental importância no apoio às famílias de crianças com incapacidade e resulta das funções de suporte social que desempenham, pois permitem às famílias encontrar respostas às exigências dos acontecimentos do dia a dia.

Neste sentido, Alarcão (2006), define as redes de suporte sociais como “o conjunto de relações interpessoais e sociais diferenciadas da massa anónima social e estabelecidas por determinado indivíduo” (p. 354). Entende-se assim, a sua importância no apoio às famílias de crianças com incapacidade uma vez, que este suporte social apoia e permite que as famílias encontrem respostas para as suas necessidades.

Também Apolónio e Franco (2002), referem que o conceito de rede social assume duas dimensões, nomeadamente rede formal e rede informal: relativamente à rede formal, engloba as instituições públicas ou privadas, e que podem prestar algum tipo de apoio ou serviço, quanto à rede informal, é uma rede de maior proximidade e intimidade uma vez que é constituída pela própria família, amigos e vizinhos (Coelho & Ribeiro, 2000).

Nesta sequência, Guadalupe (2011), alerta-nos para os recursos disponíveis na rede de suporte intrafamiliar e na rede de suporte informal (família alargada, amigos, rede de vizinhança, outros...), tendencialmente e em determinados casos são insuficientes para ajudar a família a resolver a sua situação, ou a minimizar os impactos da mesma, a família deve recorrer à rede informal somente quando necessário para não existir uma sobrecarga e uma saturação da mesma. No entanto, não quer com isto dizer que a família deixe de recorrer à rede informal, até porque normalmente a rede informal é o primeiro recurso a quem a família pede ajuda dada a situação de alguma proximidade com os membros que a integram (Apolónio & Franco, 2002).

Para apoiar a rede de suporte informal é necessário existir por trás a rede de apoio formal, isto porque é importante o apoio das instituições, nomeadamente instituições especializadas e diversificadas que possibilitem a resolução e apoio para determinados problemas que se apresentem, as instituições são ainda importantes para possibilitar à família a possibilidade de "descansar", e de prestar apoio à pessoa com necessidades especiais (Coelho & Ribeiro 2000; Apolónio & Franco, 2002; Guadalupe, 2011).

Segundo os autores anteriormente citados entendemos que no decorrer da intervenção com estas famílias é de extrema importância o envolvimento da mesma com as instituições, para assim ficarem a ter noção que não estão sozinhas e que não são as únicas com um determinado problema, podendo até compartilhar situações idênticas de modo a minimizarem problemas. Nesta sequência, Guadalupe, (2011, *cit. in* Caiola, 2017), refere que:

As famílias que vivem numa situação especial são especiais e podem fazer coisas especiais. No entanto, a certeza de um suporte efetivo é crucial (...), os fios que tecem a rede de uma família com necessidades especiais poderão ser poucos, mas têm que ser muito fortes e permanentemente entrelaçados e reforçados para que não quebrem a sua função de suporte. (Guadalupe, 2011, p. 56, *cit. in*, Caiola, 2017).

Por exemplo, no Brasil, além do direito à saúde assegurado, há uma série de leis voltadas para um suporte formal aos cidadãos com incapacidade intelectual. O Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) disponibiliza o Benefício de Prestação Continuada (BPC), para pessoas com incapacidade, mas há restrições no recebimento. São três critérios utilizados e de forma geral, o processo de legitimação do mesmo é moroso. É necessário comprovação de baixa renda familiar, cerca de 25% do salário mínimo por pessoa constituinte da família do cidadão com incapacidade, que deve ser comprovada como condição de longo prazo.

Levando-se em conta a série de medicações, terapias ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e outras necessidades da pessoa com incapacidade, o montante destinado ao BPC torna-se insuficiente. Os serviços de saúde oferecidos como rede de suporte formal nem sempre são de pronto atendimento ou contínuos e muitas famílias buscam atendimentos particulares, o que sobrecarrega o orçamento familiar. Para recorrer ao direito ao BPC, as famílias necessitam de comprovação minuciosa das altas despesas com o filho vulnerável e o quanto estas comprometem a renda do grupo familiar. Como refere Gonçalves (2002), as mães de filhos com incapacidade intelectual são mais sujeitas a níveis consideráveis de stresse, ansiedade e afastamento de convivência social, não só pelo fato de seus filhos necessitarem de mais cuidados, como também por enfrentarem preconceito social, muito por falta de conhecimento das pessoas. As redes de suporte social cada vez mais se fazem relevantes no mundo atual, em que essas mulheres, mães e profissionais, lutam para desempenharem suas funções cotidianas de forma digna, justa e igualitária.

Parte II – Abordagem Empírica

Capítulo IV - Metodologia

4.1 Problemática

Durante a gravidez a família deseja que o filho venha com saúde e principalmente que nasça “perfeito”, isto é, que nasça com os padrões convencionais, isso é muito provável que ocorra, mas nem sempre é dessa forma (Alves, 2012). Assim e tendo em consideração tema em estudo “*A conciliação entre a vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual*” o mesmo tem sido alvo de vários trabalhos científicos e em todos verificamos que as etapas que os pais passam até à aceitação da deficiência do filho são muito similares às do luto (Xavier, 2008; Guadalupe, 2011; Alves, 2012).

Há sempre um sentimento de perda quando se tem um filho com deficiência: “os pais têm de renunciar à expectativa que todo o pai alimenta de ter um filho sem nenhuma dificuldade, inclusive um filho ideal e perfeito” (Paniagua, 2008, p. 334).

Pela revisão da literatura podemos confirmar que em um período de crise em que as rotinas familiares entram em ruptura verifica-se uma ameaça ao funcionamento dos sistemas de vinculação e de cuidados, perante o diagnóstico (Chemana, 1995 *cit. in*, Begossi 2003; Guerreiro, 2000; Gronita, 2003; Xavier, 2008; Guadalupe, 2011; Alves, 2012). Perante esta realidade inesperada, o sistema de apoio do subsistema conjugal, tal como as amizades, e outras relações sociais, são fundamentais para a estruturação de um suporte social para a ajuda a uma reconfiguração familiar (Dessen& Braz, 2000; Alarcão, 2006; Alves, 2012).

Tendo em conta a pertinência da problemática e as nossas motivações pessoais e profissionais de poder contribuir para o aprofundamento do tema em estudo, apresentam-se, de seguida, as perguntas de partida:

- Quais são os maiores desafios enfrentados pelas mães em relação aos seus filhos com incapacidade intelectual?
- Como conciliar os desafios em relação às demandas da vida profissional da mulher e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual, no mundo contemporâneo?

4.2 Objetivos do Estudo

4.2.1 Objetivo Geral:

— Compreender os processos e desafios enfrentados pelas mães de crianças com incapacidade intelectual que necessitam de cuidados especiais, e como conciliam as suas atuações profissionais com a dedicação aos seus filhos.

4.2.2 Objetivos Específicos:

- Compreender a carreira profissional da cuidadora no que se refere à construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até à atualidade;
- Compreenderas dinâmicas familiares;
- Refletir sobre os parâmetros sociais atuais da mulher nos papéis de mãe e profissional e os possíveis desafios encontrados, especificamente em relação às mães de filhos com incapacidade intelectual;
- Compreender as expectativas sobre o futuro.

4.3 Metodologia

4.3.1 Natureza do Estudo: Abordagem Qualitativa

A metodologia adotada para esta investigação é uma metodologia de natureza qualitativa, uma vez que ajuda a estudar a realidade de forma integrada e contextualizada. Trata-se de uma abordagem metodológica de investigação, sobretudo adequada quando temos como objetivo compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, onde estão envolvidos conjuntamente variados fatores.

Com base nos objetivos definidos, esta investigação foi planificada procurando conjugar-se as opções metodológicas e técnicas que se mostraram mais funcionais e produtivas. Neste capítulo, teceremos algumas considerações gerais sobre a pesquisa, para apresentar as linhas metodológicas que nortearam a nossa investigação. Começamos por apresentar a natureza do estudo, que assume uma abordagem qualitativa, bem como as razões que justificaram esta opção.

Assim, depois de apresentada a problemática, seguida das questões de investigação e dos objetivos que serviram de fio condutor a todo este percurso, apresentamos a

caracterização dos intervenientes, a caracterização do contexto, bem como, as técnicas e instrumentos de recolha e análise dos dados e os procedimentos utilizados dos mesmos, seguindo-se a apresentação e discussão dos resultados. Do ponto de vista conceitual, na abordagem qualitativa “o objeto de estudo na investigação não são os comportamentos, mas as intenções e situações, ou seja, trata-se de investigar ideias, de descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais, a partir da perspectiva dos atores intervenientes no processo” (Coutinho, 2011, p.26).

Também Bodgan e Biklen (1994), nos referem que durante os anos sessenta, os problemas educativos recomeçaram a demonstrar interesse pela investigação qualitativa passando os investigadores educacionais mais sensíveis a este tipo de abordagem. Ainda na linha destes investigadores são apresentadas as seguintes características: na investigação qualitativa a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; a investigação qualitativa é descritiva; os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; os investigadores qualitativos tendem a analisar os seus dados de forma indutiva; o significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

Com base nestas características, os autores privilegiam a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos de investigação, nos seus contextos ecológicos naturais. Deste modo a palavra escrita assume particular importância tanto para o registo de dados como para a disseminação dos resultados. Não se recolhem dados para confirmar hipóteses, mas constroem-se as abstrações à medida que os dados se vão recolhendo e se vão agrupando.

Assim, os “investigadores qualitativos estabelecem estratégias e procedimentos que lhes permitam tomar em consideração as experiências do ponto de vista do informador” (Bodgan & Biklen, 1994, p.51). Pelas características intrínsecas à abordagem qualitativa, concordamos que esta metodologia sustenta o estudo que levamos a cabo pois, de acordo com Flick (2005, p.13), a investigação qualitativa está vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios. A utilização da entrevista na recolha de dados surge associada a planos de investigação qualitativa pois o seu objetivo é dar ao investigador informação detalhada e profunda daí a importância da seleção dos sujeitos (cuidadosamente selecionados), constituindo

uma amostra por conveniência não probabilística não havendo a intenção de generalizar os dados obtidos (Coutinho, 2018).

4.3.2 Caracterização dos participantes

Como tal, as participantes do nosso estudo são seis mães com filhos com incapacidade intelectual e com vida profissional ativa, de classes sociais diversas. A identidade das participantes será sigilosa, sendo substituídas por siglas (de M1 a M6). A integridade emocional será preservada ao máximo, garantindo a sua livre escolha do fornecimento das informações. Assim, no quadro 1, apresentamos os dados sócio demográficos no que se refere à idade, estado civil, formação acadêmica / escolaridade e condições sócio econômicas.

As mães participantes têm idade entre os 42 e 63 anos. As mães referidas como M1, M3 e M6 trabalharam ou trabalham ainda com a pesquisadora e inspiraram-na em relação ao tema deste estudo. Quatro mães são professoras por formação (M1, M3, M4 e M6), uma é médica (M2) e a outra é cozinheira, babá e faxineira (M4), todas residentes no Estado do Rio de Janeiro. Relativamente à condição econômica, quatro mães denominam-se pertencentes à classe média (M1, M3, M5 e M6), uma mãe tem dificuldades financeiras e considera-se de baixa renda (M4) e outra mora em um bairro nobre da cidade do Rio de Janeiro e denomina-se pertencente à classe média alta (M2).

Em relação à estrutura familiar, três mães permanecem casadas com os pais de seus filhos com incapacidade intelectual (M2, M3 e M5), uma mãe é viúva do segundo marido (M1). A mãe referida como (M4), vive com um companheiro e (M6) é divorciada.

Quadro 1 – *Dados sociodemográficos das mães: idade, estado civil, formação acadêmica / escolaridade e condições socioeconômicas*

	Idade	Estado Civil	Formação Acadêmica / Escolaridade	Condições sócio-econômicas
M1	61	Viúva do 2º marido. Não é o pai do filho atípico.	Graduada em Educação Física e pós-graduada em Psicomotricidade.	Classe média, moradora de bairro nobre no Rio de Janeiro.
M2	42	Casada	Dermatologista. Mestrado.	Classe média alta, mora em bairro nobre do RJ.
M3	63	Casada	Professora de História. Pedagoga.	Classe média, mora em bairro nobre no RJ. Casa de veraneio na região oceânica do RJ.
M4	48	Divorciada do pai da filha. Vive com um companheiro há 10 anos.	Ensino Médio completo. Babá, cozinheira e faxineira.	Casa no terreno da mãe, mas mora de aluguel para ficar perto do colégio da filha.
M5	46	União estável com o pai do filho atípico.	Pedagoga, Psicopedagoga, Psicomotricista e Especialista em Educação Especial.	Classe média. Mora na Tijuca.
M6	58	Divorciada	Professora de Matemática. 3º grau completo.	Classe média. Casa própria, zona sul do RJ.

No quadro 2, apresentam-se os dados sociodemográficos dos filhos: *faixa etária, diagnóstico e nível de dependência*. A faixa etária dos filhos varia entre 7 e 31 anos, sendo quatro do sexo masculino referentes às mães, (M1, M2, M3, M5), e duas do sexo feminino (M4 e M6). Em relação ao diagnóstico clínico, dois filhos apresentam transtorno de espectro do autismo (TEA), um com nível de suporte 2 (M2), e o outro considerado de moderado a grave segundo a mãe (M5); porém, na puberdade, o isolamento social intensificou-se. Ambos são supervisionados em suas rotinas, desde alimentação à higiene pessoal.

Os quatro filhos com incapacidade intelectual cujas mães (M1, M3, M5 e M6), compõem este estudo são diagnosticados com paralisia cerebral, em níveis variados. A filha de (M6), falecida recentemente aos 24 anos, foi diagnosticada ao nascer com

A conciliação entre vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual

paralisia cerebral profunda, com sérios comprometimentos motores e cognitivos. Jamais falou nem andou. Segundo a mãe, a família e poucos parentes conseguiam compreender suas emoções e sensações pelo olhar e expressões faciais.

Os demais filhos com incapacidade intelectual deste estudo das mães (M1, M4 e M6), apresentam hemiparesia parcial com comprometimento intelectual e motor, sendo que a filha de (M4), apresenta epilepsia em nível grave. Andava até os 12 anos, quando sofreu uma queda e passou a se recusar a sair da cadeira de rodas. A única atividade que realiza sozinha, mesmo com dificuldade, é alimentar-se. Toda a higiene pessoal é acompanhada da mãe ou dos cuidadores do colégio onde estuda. O filho de (M3), anda lentamente, contudo jamais fica só, sendo supervisionado pelos pais ou empregada da família. Quanto ao filho de (M1), atualmente com 31 anos, embora tenha o lado direito do corpo paralisado, fora estimulado pelas inúmeras terapias e pela mãe, professora de natação, a trabalhar as suas potencialidades para algum progresso motor. Anda e se alimenta sozinho, calça tênis de velcro, nada diariamente, porém toma banho e realiza a higiene pessoal com ajuda da mãe e da cuidadora,

Quadro 2 – Dados sociodemográficos dos filhos: faixa etária, diagnóstico e nível de dependência

	Idade atual	Diagnóstico clínico	Nível de dependência
M1	31 anos	Hemiparesia parcial com comprometimento intelectual.	Anda e come sozinho. Calça sapatos de encaixe. Toma banho com ajuda. Dança muito.
M2	7 anos	Transtorno do espectro autista nível 2 de suporte com hiperfoco em contas.	Anda sozinho. Supervisionado no banho, nas refeições e para se vestir.
M3	29 anos	Hemiparesia parcial com comprometimento intelectual	Anda lentamente e não come sozinho. Como também, não toma banho ou se veste sozinho. Comida supervisionado.
M4	28 anos	Epilepsia, estrabismo e hemiparesia parcial com comprometimento intelectual	Anda com dificuldade, come sozinha e banho e vestir-se com ajuda.
M5	14 anos	Transtorno do espectro autista grau 2, deficiência intelectual e esôfago e estômago com problemas sérios	Faz tudo sempre supervisionado
M6	Faleceu em maio de 2024 aos 24 anos.	Paralisia cerebral profunda com sérios comprometimentos motores e incapacidade intelectual	Não fazia nada sem ajuda. Comunicação somente pelo olhar e expressões faciais. Nunca andou, nem falou. Sem autonomia.

4.4 Instrumentos e procedimentos

4.4.1 Instrumentos

A recolha de dados foi realizada através entrevista semiestruturada tendo, para o efeito, sido elaborados guiões de entrevista destinados aos participantes envolvidos no estudo. A entrevista às mães é constituída por cinco blocos que pretendem responder aos objetivos específicos e foi estruturada com base na revisão de literatura (Dunst, Trivette, & Hamby, 2007; Caiola, 2017 & Polezi, (2021).

Assim, temos o bloco A- Perfil sociodemográfico; bloco B- A carreira profissional da mãe. A construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até a atualidade; Bloco C- Dinâmicas familiares; Bloco D- Os mundos sociais de experiência de cuidador e por fim o Bloco E- As expectativas do futuro (anexo A). Considerando que, para este estudo, o guião de entrevista obedeceu aos objetivos preconizados, este fato, ajudou-nos a delinear as categorias com maior facilidade, pois, como afirma Vala (1989, p.111), “a construção de um sistema de categorias pode ser feita a priori ou a posteriori, ou ainda através da combinação destes dois processos” sendo as entrevistas transcritas para análise de conteúdo (anexo B).

As entrevistas foram presenciais, duais (a entrevistada e a entrevistadora), com perguntas orientadoras e gravadas com autorização das participantes em horário e no local combinado. A escolha da data, horário e local da entrevista foi exclusivamente das mães participantes, com o objetivo de deixá-las o mais confortável possível física e emocionalmente. Somente a mãe referida como (M5), fez questão de que fosse por *meet*, após nove horas da noite. As entrevistas de (M1, M4 e M6), foram realizadas em local tranquilo, na hora do almoço. A (M2), por ser médica e ter uma agenda cheia, optou por participar deste estudo em seu consultório, na parte da tarde, antes do atendimento ao primeiro paciente. A (M3), por trabalhar no mesmo colégio que a pesquisadora, solicitou que a entrevista acontecesse no final da manhã, na sala da pesquisadora, com autorização da Direção.

Este comportamento permitiu-nos observar o contexto do momento que ela ocorre, bem como a emoção e acesso a relatos autênticos e muito ricos sobre vivências, não só pessoais, como também sociais, ou quaisquer reações que sejam relevantes para a reflexão e análise dos dados recolhidos. Em contrapartida, por apresentar temas e questões direcionados através do guião de entrevista, dificulta uma fuga aos assuntos

propostos. Como aborda Quivy & Campenhoudt (1998), os dados coletados e os aspectos observados através das entrevistas possibilitam acréscimo de informações e de relatos sobre vivências dos entrevistados.

As entrevistas tiveram como principal objetivo aprofundar o máximo possível as questões apresentadas, bem como criar um ambiente receptivo a possíveis relatos das mães acerca não somente das perguntas, bem como a algo que julgassem relevante relatar para a pesquisadora e, conseqüentemente, para o estudo em questão. Até mesmo pelo fato de ser uma pesquisa qualitativa, a escolha só de seis mães priorizou a riqueza de dados coletados e não a quantidade de entrevistadas.

4.4.2 Procedimentos

Quanto aos procedimentos, o primeiro passo a dar nesta investigação foi a aprovação do estudo pelo Conselho de Ética da Plataforma Brasil (anexo C). Depois o instrumento foi enviado para 3 professores doutores peritos na área para sua validação. As participantes foram contactadas individualmente, foram esclarecidos os fatos de terem total liberdade de escolher o local, dia e hora das entrevistas, pois o nosso objetivo foi propiciar um ambiente confortável, que representasse uma zona de conforto, não só físico como também emocional.

Os contatos com as participantes aconteceram a partir do contato da pesquisadora com três mães e profissionais da Educação. As demais foram selecionadas a partir dos critérios necessários para a pesquisa e por meio de indicação de amigos da pesquisadora que se mobilizaram em facilitar o acesso da mesma às entrevistadas. Foram tidos em linha de conta os critérios de inclusão e exclusão. Critérios de Inclusão: Seriam mães de filhos com incapacidade intelectual, residentes no Estado do Rio de Janeiro, que tenham vida profissional ativa. Critérios de exclusão: mulheres que não tenham filhos com incapacidade intelectual, bem como aquelas que não tenham vida profissional ativa.

Após este momento foi combinado com cada mãe o local, dia e hora das entrevistas. No primeiro momento do contacto, a cada mãe foi entregue e lido o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (anexo D), que contém várias informações sobre a pesquisa e todos os aspectos que a norteiam e, entre eles, manter o anonimato, assim como o objetivo principal do estudo e sua finalidade que visa conhecer a percepção das mães com filhos com incapacidade intelectual em relação à conciliação entre suas vidas profissionais e a dedicação a seus filhos. Também lhes foi dada a

possibilidade de poderem desistir em qualquer altura do processo, comprometendo-nos a cumprir todos os procedimentos que asseguram eticamente as informações fornecidas. Cinco das seis mães entrevistadas preferiram realizar a entrevista fora de seus domicílios, sem a presença dos filhos e de quaisquer familiares. Somente uma mãe (M5), pediu que a entrevista ocorresse por através da ferramenta *meet*, com câmera e microfones abertos, por ter dois filhos com (TEA). Justificou o facto de que o único horário que poderia participar seria às 22h, após os filhos estarem dormindo. Foi aberta a exceção devido à riqueza de informações e vivências da entrevistada que, além de ser mãe de filhos com incapacidade intelectual, é especialista em Educação Especial e participante ativa de projetos e ONG sobre inclusão no Estado do Rio de Janeiro. Pensamos ser pertinente sublinhar que ao longo do desenvolvimento deste estudo, na véspera da entrevista, uma mãe (M6), vivenciou o falecimento de sua filha de 24 anos. A pesquisadora não contava mais com a entrevistada, por respeito ao luto e amizade pessoal, e já havia entrado em contato com outra mãe, porém esta mãe fez questão de participar da entrevista por considerar o tema relevante para as mães que, como ela, se desdobram em suas tarefas enquanto profissionais e dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual.

A aplicação do guião de entrevista também abriu espaço para as vivências e mensagens das mães entrevistadas, respeitando a individualidade, as experiências e a história de vida de cada uma.

Podemos afirmar que os momentos da entrevista exigiram concentração e escuta ativa por parte da investigadora, uma vez que, de forma individual e pessoal cada uma das entrevistadas agiu de modo próprio: umas com muita necessidade de falar, desenvolver respostas e outras de modo mais concreto e objetivo. É, pois, necessário um esforço por parte da investigadora para que o objeto de estudo seja aprofundado de modo a não ter interferência de conceitos.

Após a transcrição das entrevistas feitas aos participantes, houve uma leitura inicial e superficial da mesma. Em seguida, foi realizada uma leitura atenta e exaustiva das mesmas, de uma forma individual de modo a captar a essência de cada umas das participantes. De seguida e de modo cuidado, passou-se à fase de análise de conteúdo dos discursos das participantes e o processo de categorização, ou seja, procuraram-se estabelecer categorias e subcategorias de modo a agruparem-se ideias em cada uma delas, através das respostas de cada participante. Neste processo, torna-se importante

assegurar a qualidade da pesquisa através do diálogo interpretativo (entrevista), da coleta de dados e análise que caminham unidos e que permitem ao investigador estabelecer linhas de investigação constituídas pelos próprios dados empíricos. No estudo presente, foi-se ao encontro das ideias de Taylor e Bodgan (1998), pois as entrevistas realizadas enquadraram-se na tradição do paradigma interpretativo no qual o encontro aconteceu face a face na compreensão das perspectivas de vida, experiências, situações, expressas com as palavras do entrevistado. As informações coletadas, os relatos e mensagens transmitidas pelas entrevistadas norteiam a reflexão e a análise de dados.

Capítulo V - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Neste capítulo, apresentamos e discutimos os resultados provenientes da análise das entrevistas, organizados em tabelas, por categorias, subcategorias e unidades de registo. Estes dados são o resultado sistematizado dos discursos recolhidos através do processo de entrevista e sua subsequente análise de conteúdo. Posteriormente, apresentamos as categorias, subcategorias e as unidades de registo sob a forma de tabelas, de modo a sistematizar e simplificar os dados obtidos, recorrendo, sempre que considerarmos necessário, a excertos dos discursos das mães entrevistadas e, também, à revisão da literatura. Observamos que continuaremos a utilizar a sigla (M) para as participantes. De seguida, discutir-se-ão os mesmos à luz de diversas teorias e opiniões.

Para responder ao objetivo 1: *Compreender a carreira profissional da cuidadora no que se refere à construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até à atualidade* apresentamos a tabela 1, abaixo, que apresenta como categoria a carreira Profissional da mãe. Esta categoria foi dividida em duas subcategorias: trajetória profissional e vida pessoal.

Tabela 1. *Categoria - Carreira profissional da mãe.*

Subcategoria	Unidades de registo
trajetória profissional	“Professora de Educação Física...,” (M1) “Médica no hospital...” mas agora trabalho menos...(M2) “Tinha dois colégios trabalhava muito...” (M3) “babá desde os 13 anos...”(M4) “Trabalho num colégio desde os 19 anos..., tinha 3 empregos...” (M5) “Funcionária publica, mas tive que mudar para o particular...” (M6)
Vida pessoal	“ Minha vida se modificou . (M1; M3; M4) “Mudou. Reduzi meu consultório” (M2) “ Mudança total (M5; M6)

Ao analisarmos os nossos resultados na categoria “Carreira profissional da mãe” podemos inferir o mesmo que nos referem Guerra et al., (2015), quando sublinham que um filho com uma incapacidade é considerado um fenómeno com repercussões nos âmbitos familiar, social e político. Ao analisarmos as subcategorias “trajetória profissional” e “vida pessoal”, podemos concluir que todas as mães do nosso estudo

tiveram que alterar quer a sua vida profissional, quer pessoal relatando na sua maioria que as suas vidas mudaram totalmente, assim, estes resultados vão ao encontro de Smeha e Cezar (2011), quando referem no seu estudo que normalmente os cuidados recaem sobre as mães, que deixam de lado o trabalho e a vida social, que são transformadas em decorrência dos cuidados com o filho. O mesmo podemos interpretar ao analisar os dados do nosso estudo pois as mães relataram alterações a nível profissional e pessoal. Podemos também referir que as seis mães apresentaram pontos comuns em relação ao fluxo intenso de trabalho antes do nascimento de seus filhos. Por exemplo as mães (M1 e M3), por serem as principais provedoras de suas famílias, continuaram em ritmo intenso de trabalho, mas com muita dificuldade. A mãe referida como (M2) desabafa que: *“dentro da própria especialização médica, alterei o foco:” Adorava estudar doenças. Agora trabalho muito mais com a Dermatologia estética.”* *“Sempre trabalhei muito. Ainda na faculdade, fazia muitos plantões. Quinze anos de plantão. Adorava ficar no CTI...”* *“Diminuí o meu ritmo de trabalho. Não fiz mais plantão (...), não vou a congressos...Reduzi meu consultório para a parte da tarde. Hoje ainda consigo 8 horas de trabalho, começando às 13h.”* *“Só começo a trabalhar depois de deixar o meu filho no colégio. Não trabalho mais de manhã. Fico a manhã toda com ele.”*

Estes resultados vão também ao encontro dos estudos de Faveiro e Santos (2010), e Smeha e Cezar (2011), com mães de crianças com autismo cujos resultados demonstraram que há uma sobrecarga quanto às responsabilidades maternas. As mães dedicam a sua vida aos cuidados do filho e não lhes resta tempo para exercer outras atividades. Considerando as referências de (M5), mãe de dois filhos, confirma o facto de ter muita dificuldade em organizar os seus cuidados pessoais relatando *“Meu tempo é pra ele. E o resto é trabalhar. Para eu conseguir fazer uma unha é um problema. Até mesmo marcar um médico pra mim e pro meu marido...”* *“Não consigo o social...é muito raro. E para ele acontecer, a gente tem que planejar muito. A gente quase se impõe sair em casal, porque dá trabalho organizar a saída.”*

Os nossos resultados confirmam que efetivamente as carreiras profissionais das mães foram alteradas devido ao nascimento de um filho com incapacidade, tendo também influência nas suas vidas pessoais ao longo da vida. Respondemos assim ao nosso primeiro objetivo em que pretendíamos compreender a carreira profissional da

cuidadora no que se refere à construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até à atualidade

Para responder ao objetivo 2: *Compreender as dinâmicas familiares*, apresentamos a tabela dois que apresenta como categoria “Dinâmicas pessoais e familiares”. Esta categoria está dividida em cinco subcategorias: experiência da maternidade; Lidar com o diagnóstico; Alterações na configuração familiar; Rotinas da vida diária /redes de apoio; Vivência de conflitos pessoais.

Tabela 2. *Categoria -Dinâmicas pessoais e familiares*

Subcategoria	Unidades de registo
experiência da maternidade	gravidez desejada... parto prematuro” (M1) “quis ser mãe ..., gravidez tranquila ...parto de cesariana por opção” (M2, M6) “Eu não queria. Engravidei e foi difícil.” Um horror! (M4) “ parto de emergência... falta de assistência médica”; problemas com o nascimento (M3; M6) “Gravidez difícil com perda de líquido amniótico” (M4 ; M5)
Lidar com o diagnóstico	“Foi muito difícil! sofreu sequelas do parto prematuro”. (M1; M3) “Foi difícil. Não neguei, mas foi um luto.” (M2) “ Foi um choque! Tive depressão.” (M4) “suspeitei que havia algo diferente... foi difícil..”(M5) “Demorei a saber”, fui informada pela médica(M6)
Alterações na configuração familiar	“Me separei...ele era garotão” (M1) “Eu continuo casada e o pai ficou mais carinhoso” (M2) “Mudou muito na organização, otimização, ajuda do marido ” (M3) “ O pai deles foi embora...” (M4) “Diminui o colégio particular, eu e meu marido combinamos isso...” (M5) “ O pai ficou mais ausente” (M6)
Rotinas da vida diária /redes de apoio	“ Tinha uma pessoa que me ajudou muito e a minha mãe“ (M1) “Modifiquei o horário de trabalho” “Meus pais e meu marido ajudam” (M2) “Meu marido e minha mãe que faleceu” (M3) “ O pai saiu do país. Conto com o apoio de um colégio” (M4) “Ele passou a trabalhar mais, pagar mais contas, e eu mais disponível para F5”(M5) “ Tenho empregada e folguista” (M6)

Vivência de conflitos pessoais	<p>“Muito difícil. Sem apoio do pai... Sem tempo para pensar (M1)</p> <p>“Muitos conflitos... dúvidas, incertezas e culpas... (M2, M5)</p> <p>“Depressão... vontade de abandonar.... Mas tinha que encarar” (M3)</p> <p>“conflitos, mas não podia parar” (M4, M6)</p>
--------------------------------	---

Em relação aos dados analisados na categoria “dinâmicas pessoais e familiares” referente à subcategoria “experiência da maternidade”, os nossos resultados corroboram a revisão da literatura sobre a maternidade como algo socialmente construído como aborda Sampaio; Santos e Silva (2008), quando referem que a partir de noções socialmente construídas do que é ser mãe, são orientadas as relações sociais entre mãe e filho assim como a própria identidade de ser mulher. Também no estudo de Maldonado (1997), há referência similar aos resultados no nosso estudo quando sublinha que diversos fatores sociais influenciam na decisão de ter um filho, o que é ratificado pela mãe (M4), quando relata: *“Eu me casei muito nova(...)Eu tinha 20 anos, ele me perturbava para ter filho.Eu não queria”*. A maternidade da (M4), foi originada pela pressão do marido. Ao analisarmos os relatos, evidencia-se que cinco das participantes deste estudo escolheram a maternidade, após vida profissional estabelecida e 30 anos de idade. Dois fatores foram preponderantes na escolha da maternidade nessa fase da vida: a segurança profissional e o receio de o tempo passar e afetar a possibilidade de ser mãe, como verificamos em (M2 e M3). Assim, a (M2), por ser médica e estar em busca constante de atualização, conta: *“Com 34 anos, fiquei com muito receio de continuar deixando os filhos para depois, então resolvemos engravidar.”* Já a (M3), cita o quanto investiu em conhecer vários lugares no mundo *“Fui mãe aos 34 anos. Trabalhava para viajar.”*

Ainda no que se observa relativamente ao processo da maternidade, verificamos que estudos, nomeadamente Ferreira; Costa e Couto (2018), abordam o parto como o marco da ruptura física entre mãe e filho, que leva à quebra de expectativas, muitas vezes, sobre o que fora imaginado. Aliado a esse fato, desejar um filho e vivenciar o processo de gravidez são acontecimentos marcantes na vida de uma mulher o mesmo verificado nos nossos resultados pois apenas a mãe (M2), relatou uma gravidez e parto sem intercorrências, sendo que as demais mães tiveram algum tipo de complicação em uma fase ou outra.

Continuando ainda a analisar a subcategoria “experiência da maternidade” temos o estudo de Matsukura *et al.*, (2007), que também avaliaram o nível de stresse com a experiência da maternidade em mães de baixa renda, o que se confirma nos nossos resultados, pois a (M4), que por influência de fatores sociodemográficos, marcou a experiência do parto como um momento ainda mais doloroso em comparação as restantes mães. Por não ter plano de saúde e acesso a hospitais com maior suporte neonatal, teve a sua filha sozinha, mesmo estando em uma maternidade como refere *“Com 8 meses senti dores e fui pra maternidade pública. Você acredita que não tinha médico? A minha filha nasceu na minha mão (...) no dia seguinte, o médico não tinha aparecido, e a minha filha ficou roxa e torta. Foi a primeira crise epiléptica e só aí a médica apareceu. Foi traumático”*

Relativamente à subcategoria “lidar com o diagnóstico”, ao coletarmos e analisarmos os dados referentes ao momento em que as mães tomam consciência do diagnóstico de seus filhos bem como lidam com essa informação, confirmamos o que vários estudos apontam sobre o tema, dos quais destacamos Buscaglia (2006) e Paniagua (2008), pois nas suas investigações abordam de forma muito clara o choque que as mães sofrem perante o diagnóstico, e acrescentam o quanto a apropriação dessa situação nova que se apresenta passa a ser um processo que envolve assimilação da informação e desafio de elaboração dessa nova realidade, despertando um turbilhão de sentimentos e reações, o que podemos também confirmar nos nossos resultados com os relatos das seis mães participantes deste estudo.

Ainda nesta linha de análise e interpretação dos resultados salientamos o estudo de Milbrath *et al.*, (2009), quando acrescentam ao momento de receber o diagnóstico a expressão “período de choque”, situação que ficou evidente no relato da mãe (M4), quando nos conta *“Foi um choque! Tive depressão”*. Podemos utilizar como exemplo também a reação da mãe (M3), que confirma “o turbilhão de reações” mencionado também pelos autores referidos anteriormente quando relata: *“Olhei, dirigindo, para um vale montanhoso e disse a Deus: não quero mais você! E se eu morrer?”*. Outros estudos também referem que perante o diagnóstico acontece a fase do luto, a perda do filho idealizado, Alves (2012) e Gauderer (1985) encontraram resultados que se assemelham ao relato das mães do nosso estudo e que utilizaram a mesma expressão *“foi um luto”*. Por exemplo, a mãe (M4) desabafa referindo que perante tantos sentimentos e reações experimentados ao longo da vida de sua filha de 28 anos, afirma

“*Eu nunca vou me acostumar! Nunca!*”. Já a mãe (M6), cuja filha de 24 anos faleceu um mês antes da entrevista, ampliou a sua vivência de luto ao relatar “*A dor da partida dela é muito grande! Eu vivi vários lutos ao longo desses anos. O luto de agora eu ainda estou aprendendo a lidar...*” Ainda sobre a não aceitação do diagnóstico a mãe (M1) afirma e repete que o que ocorreu foi negligência médica “*Foi erro médico, eu tenho certeza!*”. “*Ele tomou uma medicação e teve uma reação alérgica. O remédio nunca foi esclarecido...eu perguntava, mas não falavam.*”. Já a mãe (M3) demonstra sentimentos como culpa e descrença na empatia “*Procurei os motivos em mim... e achei vários...*” “*Eu acho que o mundo não mudou de 1994 para cá.*”.

Referindo-nos à subcategoria “Alterações na configuração familiar”, verificamos que os relatos das seis mães participantes reiteram e confirmam o mesmo que nos referem os estudos de diversos autores como: Heywood, (2010); Franco, (2016); Londeroet *al.*, (2021), quando ressaltam o facto de que perante nascimento e ao longo da vida de um filho com incapacidade intelectual, podem ocorrer crises, alterações e até mesmo rupturas nas famílias, destacando que nada será como antes. Analisando os nossos resultados verificamos que três mães se separaram dos pais de seus filhos e o cuidado e a dedicação a eles foi preponderantemente desempenhada por elas. As mães (M1), e (M4), são unicamente responsáveis pela garantia do afeto e base financeira de seus filhos. Salientando os relatos de três mães (M1, M4 e M6), as mesmas compartilham a mesma situação e afirmam a dificuldade dos pais em lidar com a incapacidade intelectual de seus filhos. Como exemplo, a (M6) conta-nos “*O pai ficou mais ausente...*”. “*Nós nos separamos... não foi falta de amor, mas ele não dava conta. Até pro carnaval em Salvador ele ia...não dava mais.*”.

Em contrapartida e no decorrer da análise das entrevistas foi possível também confirmar outro ponto de vista cujos resultados foram também encontrados no estudo de Casarin (1999), quando refere o quanto se torna mais fácil o processo de reorganização da família se o apoio e cumplicidade entre o casal se estabelece, como ocorreu nos relacionamentos conjugais de três mães participantes deste estudo (M2; M3 e M5). A mãe (M2), enfatizou esse aspeto relatando “*Meu marido é bem companheiro...*”*ele virou um pai mais presente ainda*”. Também a mãe (M3), por trabalhar mais horas que o marido e prover maior parte da renda familiar, fez questão de declarar “*Quando eu tenho muita prova para corrigir, meu marido faz tudo para mim, até água e comida ele coloca na mesa para que eu possa trabalhar com tempo.*”.

Ao analisarmos os nossos resultados sobre a subcategoria as “rotinas da vida diária e a necessidade de apoio”, podemos confirmar o mesmo que nos referem os estudos de vários autores, Glat (2012); Hadadian; Tomlin e Sherwood-Puzzello (2005), sobre a sobrecarga e a mudança de todas as rotinas da própria vida das famílias, acrescentando ainda a grande dificuldade quando não há redes de apoio. Os nossos resultados comprovam tais afirmações, pois todas as mães participantes estabeleceram redes de apoio, porém, duas mães (M4 e M5), possuem uma rede bem mais restrita que as outras, o que interfere diretamente em seus níveis de stress. A mãe (M4), trabalha no horário que sua filha se encontra no colégio e, mesmo após 28 anos nesta rotina, cita: *“Eu tomo rivotril para segurar. Meu estômago dói, minha cabeça também.”*. No caso da mãe (M5), por ser órfã de mãe e ter perdido sogro e sogra que ajudavam com a rotina durante a pandemia de 2020, a rede de apoio limitou-se também ao colégio do filho impactando profundamente a sua vida profissional e levando-a a uma profusão de sentimentos como relata: *“Foram tantas situações vividas que, hoje, com os tratamentos, eu tento administrar a ansiedade, a tristeza, a angústia. Minha rotina é cansativa. Eu tenho altos e baixos”*.

Podemos também referir que no nosso estudo as necessidades de apoio foram consideradas fundamentais por todas as mães, pois apresentam em comum o fato de valorizarem o conhecimento sobre a condição de seus filhos, os trabalhos multidisciplinares, as terapias e acompanhamentos, que possibilitam uma melhora na qualidade de vida diária não só de seus filhos como também de toda a família, estes resultados vão ao encontro dos estudos de Halpern et al., (2000); Neves e Cabral (2008); Williams e Aiello (2009), quando relatam a importância e a necessidade que as famílias dão aos suportes de apoio. Como exemplo transcrevemos o que nos diz a mãe (M2) *“Ele faz fono, TO duas vezes na semana, ABA em cinco dias, todas as manhãs e inteiras.”* *“Hoje consigo ver os ganhos que tivemos com as terapias.”*. Ainda em relação a este ponto, sublinhamos a importância que quatro mães (M1; M2; M5 e M6), manifestaram em se utilizarem desde cedo as redes de apoio, como se transcreve o que refere a título de exemplo a mãe (M1) *“Eu comecei desde o diagnóstico a buscar todos os tratamentos possíveis, os melhores médicos...Ele ia a fonoaudiólogos, neuro, fisioterapeuta...tudo. Não sabia nem se ele iria falar ou andar... hoje, ele nada no mar...”*.

Aqui também os nossos relatos vão ao encontro dos autores Halpern et al., (2000), quando referem que a estimulação precoce e as intervenções logo após o diagnóstico de incapacidade intelectual, já nos primeiros meses de vida, tendem a minimizar o impacto das limitações na vida futura tanto da criança quanto da família, ajudando a minimizar quer as rotinas quer as necessidades de apoio.

Ao analisarmos a subcategoria “vivência de conflitos pessoais”, verificamos, nos relatos de todas as mães que há conflitos presentes, que geram angústia e instabilidade, entre outros. Este tipo de sentimentos, são também referidos no estudo de Barbosa; Chaud e Gomes (2008), que encontraram grandes comportamentos de stresse e uma profunda instabilidade emocional, resultados mencionados também no nosso estudo. A título de exemplo transcrevemos o que nos transmite a (M5), “*Sempre foi angustiante...*” “*Aí eu pensei: acabou a minha vida*”. Perante tantos sentimentos experimentados e explicitados nos relatos analisados, destacamos ainda a mãe (M2), quando diz: “*Muitos conflitos. Ficava na minha cabeça aquele termo “mãe geladeira”. Tinha dúvidas e incertezas, culpa... pelo fato de que, mesmo sendo médica com mestrado, senti-me sempre tão vulnerável quanto as demais mães*”.

Ao concluir esta análise podemos considerar que os nossos resultados foram ao encontro dos estudos que nos remetem para as grandes alterações que as famílias sofrem relativamente às dinâmicas familiares que têm que ser implementadas após o nascimento de um filho com incapacidade intelectual, respondendo assim ao segundo objetivo em que pretendíamos compreender as dinâmicas familiares.

Para responder ao objetivo 3: *Refletir sobre os parâmetros sociais atuais da mulher nos papéis de mãe e profissional e os possíveis desafios encontrados, especificamente em relação às mães de filhos com incapacidade intelectual*, apresentamos a tabela 3, que tem como categoria os fatores ligados aos mundos sociais da experiência de cuidador e que está dividida em 6 subcategorias: Injustiça/discriminação; vida/pessoal, social /profissional; Relação com as instituições; Preparação de competências no ato de cuidar; Quem cuida para poder socializar; Atividade por realizar.

Tabela 3. Categoria - Os mundos sociais da experiência de cuidador

Subcategoria	Unidades de registo
Injustiça /discriminação	<p>“fui demitida da creche... (M1)</p> <p>“Sempre passo,todos olham... é difícil” (M2; M3)</p> <p>“ninguém apareceu na festinha de anos” (M4)</p> <p>“na escola...O <i>bullying</i> foi pesado” (M5)</p> <p>“As famílias se viram sozinhas” (M6)</p>
vida pessoal social /profissional.	<p>“As maiores dificuldades são em relação à aceitação e o acolhimento a ele” (M1; M4)</p> <p>“não temos vida social só o casal” (M2; M4; M5)</p> <p>“ Dificil e ninguém convida o meu filho nem a família”(M3)</p> <p>“Não é fácil cuidar a vida toda” (M6)</p>
Relação com as instituições	<p>“Má experiência... rejeição ao meu filho” (M1)</p> <p>“ quando disse que era autista colocaram dúvidas ao atendimento” (M2)</p> <p>“Má experiência... pouco cuidado” (M3)</p> <p>“Está em colégio particular com bom atendimento, mas é muito caro “ (M4)</p> <p>“Muito difícil (M5)</p> <p>“Falta de apoio do governo” (M6)</p>
Preparação de competências no ato de cuidar	<p>“Falo muito com ele e com o responsável... sentimento de incapacidade” (M1)</p> <p>“Fico perto e antecipo situações” (M2)</p> <p>“ Dificil. Não quer socializar, não quer sair” (M3)</p> <p>“ Aviso e tenho que explicar antes de sair” (M4; M5; M6)</p>
Quem cuida para poder socializar	<p>“Levava para uma amiga ... mas faleceu “ (M1)</p> <p>“Pais, marido e empregadas” (M2)</p> <p>“Marido” (M3; M4; M5)</p> <p>“Cuidadora e folguista” (M6)</p>
Atividades por realizar	<p>“Retomar estudos e fazer mestrado “ (M1; M3; M5)</p> <p>“ Voltar à atividade física” (M2)</p> <p>“ ser babá e tirar um curso de cozinha” (M4)</p> <p>“queria ter outra profissão mudar” (M6)</p>

Ao analisarmos os dados coletados sobre a categoria “os mundos sociais da experiência do cuidador” entramos na subcategoria “Injustiça/discriminação”. Aqui confirmamos o que nos referem Padilha (2001) e Freire (2000), quando sublinham os desafios de

discriminação vivenciados pelas famílias de pessoas com incapacidade intelectual. Como tal, concluímos que todas as mães deste estudo passaram e, ainda passam, por diversas situações de injustiça e discriminação em contextos distintos. A (M1), chegou a ser demitida após dez anos de trabalho em uma creche, por ter seu filho com paralisia cerebral matriculado na instituição, direito garantido aos professores da rede particular de ensino do Rio de Janeiro. No seu desabafo refere o que vivenciou: *“Eu fui demitida da creche escola onde trabalhava... As mães diziam que ter o meu filho na turma de seus filhos atrapalhava o desenvolvimento deles (...). Soube depois que teve até abaixo assinado para a Direção com objetivo de tirarem o meu filho da escola”*. Também a (M4) conta a discriminação sentida quando organizou uma festa de aniversário para sua filha e convidou todos os vizinhos que não foram, nem justificaram a ausência, ficando somente a família. *“A pior injustiça foi uma festinha de aniversário, bem simples, que eu preparei e chamei toda a vizinhança. Você acredita que ninguém foi? As crianças estavam brincando na rua e os pais na calçada...ninguém quis ir...ignoraram”*. Estes resultados são também referidos por Martins (1997), quando encontrou no seu estudo uma relação ao não reconhecimento do sujeito com incapacidade, sendo muitas vezes ignorado e considerado à margem da própria sociedade.

Ainda sobre esta análise os estudos de Sawaya (2009) e Sasaki (1997), também mencionam as situações desafiadoras quando abordam a dificuldade de aceitação das diferenças e convivência humana, que deflagra a incoerência instalada na sociedade, já que leis existem, mas a falta de vivência efetiva da diversidade ainda é muito grande. Por exemplo, a mãe (M2), desabafou uma situação constrangedora, pois diz que durante um voo, sofreu uma situação de extrema tensão em relação a seu filho autista e relata: *“Paramos de viajar de avião até agora, com ele. Pegamos um avião quando ele tinha dois anos e avisamos que ele era autista. Quando o avião estava ainda na pista, a aeromoça exigiu que eu o amarrasse no cinto, sozinho, na poltrona dele. Ele entrou em desespero. Todos olhavam. Foi bem difícil. Meu marido não quer mais viajar de avião.”*.Esta família deixou de viajar de avião, o que limita a sua vida e a de sua família. No entanto e em contraposição ao referido anteriormente, Freire (2000), diz-nos que há mães que têm atitudes de enfrentamento e disponibilidade de mudança, ainda que seja um processo difícil. Também nos nossos resultados encontramos duas mães (M3 e M5), que exercitam em suas condutas cotidianas uma postura extremamente proativa de indignação e não aceitação de qualquer situação de exclusão em relação a

seus filhos. Ambas relatam situações de enfrentamento à exclusão de seus filhos. A (M3), refere que *“Em uma festa, uma menina veio falar que queria que o filho fosse embora. Eu me coloco. Brigo por ele. Percebo a cara de incômodo das pessoas em restaurantes e digo: só lamento”*. A (M5), recorreu às leis brasileiras para proteger seu filho *“O bullying foi pesado. Tive que acionar o conselho tutelar, e houve até ida à delegacia. No prédio onde morava, F5 passava por xingamento... muita intolerância”*. Tendo por bases os nossos dados consideramos o mesmo que Trindade (2004), quando nos salienta que muitas vezes as mães precisam lidar com o preconceito existente na sociedade sublinhando que o preconceito aparece nos diversos lugares, como por exemplo, na escola com os colegas, com os vizinhos, familiares, amigos e na sociedade em geral, o que é exposto através da inabilidade das pessoas em conseguir lidar com as diferenças, tais fundamentos corroboram com os nossos resultados.

Em relação aos dados analisados na subcategoria “vida pessoal/ social e profissional”, os relatos de todas as mães corroboram com as evidências abordadas nos estudos de Alves e Costa (2014), que nos descrevem os seus dados sobre o abandono de atividades cotidianas e dificuldade de tempo das mães para seu autocuidado quanto às vivências pessoais e relações sociais”. Aqui também temos relatos de tais sentimentos. Por exemplo, podemos salientar o que refere a mãe (M2), que mesmo tendo uma boa condição financeira e de rede de apoio, comenta: *“Praticamente não temos vida social só o casal. Eu virei maquiadora, manicure, cabeleireira de mim mesma. Faço tudo em casa, até ginástica para ficar com ele...engordei 20 quilos depois do diagnóstico”*. Outra mãe, a (M5) relata transformações em sua vida profissional após nascimento de seu filho *“Larguei meu concurso do Município(...) eu e meu marido combinamos isso. Ele cuida muito, mas eu sou a mãe”*. Por sua vez a mãe (M4), conta que não consegue deixar sua filha por uma noite por acreditar que, por ser a mãe, promoverá maior segurança e cuidado *“É um hotel colégio. Ela podia dormir lá, mas eu não tenho coragem de deixar” “...mas quando ela fica doente, eu não posso trabalhar...”*.

Continuando a nossa análise dos resultados obtidos sobre as vivências profissionais após o diagnóstico dos filhos com incapacidade intelectual, ficou evidente que as mães participantes deste estudo tiveram as suas vidas profissionais afetadas, em especial, quatro mães (M1; M3; M4 e M5), pois sendo provedoras de suas famílias, continuaram em um ritmo intenso na vida profissional. A título de exemplo descrevemos o que nos

diz a (M1), que abriu mão de um direito garantido pelas leis brasileiras, e diz-nos: “*Tinha redução de carga horária no município, porque ele é atípico, mas perdia um pouco no salário, então abri mão*” (...) “*Tinha que sustentar. O pai não contribui com nada financeiro. Eu não podia parar*”. A mãe (M3), refere o desejo de se dedicar somente aos cuidados do filho, porém vivenciou momentos de angústia por não poder realizá-lo “*...vontade de abandonar tudo para ficar com ele. Mas quando os boletos chegam, tinha que encarar. É fralda e muitos remédios*”.

Outro aspecto analisado em todas as mães foi o fato de que a dedicação a seus filhos gerou impactos emocionais e renúncias em suas vidas pessoais, dados encontrados também nos os estudos de Miller (1995) e Risk (2011). Destacamos em nosso estudo resultados similares transmitidos pelas mães. Assim, a (M4), relata que a cada crise de sua filha, desregula-se “*...eu fico péssima! Saio de mim...*” e a (M5), enfatiza as variações de sentimentos e emoções em seu cotidiano “*...eu tento de administrar a ansiedade, a tristeza, a angústia*”. Esta mãe também relata transformações em sua vida profissional após nascimento de seu filho “*Larguei meu concurso do Município(...) eu e meu marido combinamos isso. Ele cuida muito, mas eu sou a mãe*”. A mãe (M4), conta que não consegue deixar sua filha por uma noite por acreditar que, por ser a mãe, promoverá maior segurança e cuidado à filha “*É um hotel colégio. Ela podia dormir lá, mas eu não tenho coragem de deixar*” “*...mas quando ela fica doente, eu não posso trabalhar...*” Estas preocupações e sentimentos foram também encontrados nos estudos de Souza e Boemer, (2003), Batista e França, 2007; Milbrath, et al., (2008) e Smeha e Cezar (2011), quando verificaram que nos relatos das mães elas dizem que uma das preocupações mais frequentes é como a sociedade vai tratar uma criança com deficiência, como também das dificuldades da inserção social desta e das mudanças nas rotinas, pois muitas mães acabam abrindo mão da sua carreira profissional para cuidar da criança sendo que muitas mães se dedicam a tempo integral aos filhos/as, abdicando das suas próprias prioridades, vida profissional e social, para assumir as responsabilidades maternas, adequando assim suas rotinas em função do/a filho/a.

Ao analisarmos os dados referentes à subcategoria “Relação com as instituições”, identificamos o quanto a interação inclusiva, garantida em instituições de ensino e de saúde no Brasil, apresenta fragilidades práticas e de cunho humano em sua efetiva realização. Quatro das seis mães deste estudo enfrentaram situações de discriminação e preconceito em relação a seus filhos com incapacidade intelectual, comprovando o

estudo de Jurdi (2004), que nos fala sobre o nível de preconceito que permeia ainda os espaços escolares, apesar das leis e da importância da inclusão e da diversidade como fonte de aprendizado humano. A mãe (M2), refere que, ao procurar um colégio para seu filho autista, percebeu claramente o quanto a própria coordenadora da escola reagiu reativamente. Segundo esta mãe, *“A coordenadora, a princípio, nos recebeu super bem, simpática, mostrando o colégio...já quase indo embora, meu marido falou que o filho era autista e ela mudou completamente... disse que tinha que ver se poderiam atender às necessidades dele...”*. Este relato corrobora os estudos de Ferraz e Netto (2018), que nos falam sobre a grande dificuldade em vivenciar efetivamente os direitos relevantes e regulamentados por lei das pessoas com incapacidade, por causa da falta de acolhimento efetivo da diversidade. Sendo a escola um micro-organismo social, reflete nas relações humanas a precariedade da legitimação dos direitos assegurados claramente no Brasil e discutidos pela ONU desde 1948.

Ainda sobre a dificuldade referente às instituições, no caso da mãe (M6), foi mais complexa, visto que ocorreu em relação ao Benefício de Prestação Continuada - BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que garante um salário mínimo mensal para pessoas idosas ou com incapacidade em qualquer fase da vida. Segundo o desabafo desta mãe: *“A pior situação para mim é a falta de apoio, do olhar do governo para a pessoa com incapacidade e suas famílias”*. *“(...) a ajuda do governo é de um salário mínimo e, assim mesmo, se a família não tiver condições. Você acha que os custos de uma pessoa atípica são sanados com esse valor? Não cobre nem de longe o valor dos tratamentos”*. Em contraposição, somente uma mãe (M4), encontrou no colégio de sua filha total apoio cotidiano, sentindo-se satisfeita com o suporte recebido citando: *“Eu descobri esse colégio maravilhoso e mudei tudo para que o meu filho pudesse estudar lá”*. Também MatsuKura (2001), atribui à instituição a redução de stress e a possibilidade destas mães trabalharem com mais tranquilidade. Um aspecto unânime entre as seis mães entrevistadas é a organização de suas famílias que gira em torno das necessidades de seus filhos. Citamos como exemplo a mãe (M4), quando refere que teve que mudar de endereço para que ficasse mais perto do colégio de sua filha, já que não conta com apoio familiar *“Eu descobri um colégio maravilhoso e mudei tudo para que a minha filha pudesse estudar lá. Sai de Magé onde tenho minha casinha e aluguei perto do colégio”*.

Resultados idênticos encontrados nesta subcategoria vão também ao encontro dos apresentados nos estudos de Aiello eBuonadio (2003); Tarleton e Ward (2007) ; TraustadóttireSigurjónsdóttir (2008); Willems et al., (2007, *cit.in*, Araújo e Aiello2013), quando afirmam que perante todas as dificuldades, a presença de uma rede de apoio oferecida pelas instituições é de extrema importância para que garantam o seu direito à maternidade/paternidade, e a exerçam com o mínimo de adequação, visto que a presença de um apoio das instituições é substancial e pode ajudar no desenvolvimento de habilidades parentais, na criação dos filhos e na manutenção dos mesmos.

Ao concluirmos esta análise referente à relação com as instituições de apoio e os desafios apresentados, discutimos sobre a importância da relação com as instituições e o quanto são relevantes para que estas mães possam não só trabalhar e se dedicar aos seus filhos, possibilitando-lhes também uma grande ajuda para uma vida social. Tendo por base o descrito nos nossos resultados, respondemos ao nosso objetivo em que se pretendia *“refletir sobre os parâmetros sociais atuais da mulher nos papéis de mãe e profissional e os possíveis desafios encontrados, especificamente em relação às mães de filhos com incapacidade intelectual”*.

No que se refere aos resultados analisados na subcategoria “Preparação de competências no ato de cuidar” podemos referir que quatro das seis mães participantes (M1, M4, M5 e M6), são protagonistas no cuidado cotidiano de seus filhos, o mesmo testemunho encontrado nos estudos de Guerra (2015), e Alves (2012), que encontraram o mesmo resultado quando nos apresentam a ideia de que o ato de cuidar é ainda imputado predominantemente às mulheres pela sociedade.

Pelo analisado anteriormente nos nossos resultados foi marcante nos relatos das seis mães entrevistadas e a sua preocupação como cuidadoras. A título de exemplo citamos as suas inquietações: A (M1), *“Falo muito com ele e com o responsável... sentimento de incapacidade”*. A (M3) *“Fico perto e antecipo situações”*. A(M2), *“Muito difícil. A (M3) “Não quer socializar, não quer sair...”*. As mães (M4; M5; M6) referem *“Aviso muito e tenho que explicar tudo antes de sair”*

Estes relatos das nossas mães sublinham também o que dizem os estudos de vários autores como, Silva et.al., (2013); Alves eCosta, (2014): Guerra, et. al., (2015), em que destacam o papel da mulher/mãe como a principal responsável dos cuidados ao filho(a) com necessidades. As mães são as principais representantes familiares e, quando há

filho(a)s com algum tipo de deficiência, são elas que exercem o papel de principal cuidadora na família, o que implica responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados dos seus filhos.

Podemos também concluir que todas as mães deste estudo temem a exclusão social de seus filhos, antecipando-lhes aonde irão, como e com quem, na tentativa de evitar vulnerabilidade em relação ao desconhecido, como abordam Ferreira (2004); Soares (2010) e Farias (2011). A (M1), relata que sempre prepara seu filho antes de qualquer situação fora da rotina e refere: *“Como já é um homem, fico muito preocupada com a sexualidade, por causa da ausência da vida social e a masturbação. Estou sempre com sentimento de incapacidade e com medo de exposição”*.

No depoimento da (M2), cujo filho autista tem 7 anos, a preparação para novas situações inclui inclusive a atitude corporal *“Tento dizer o que pode acontecer, como, o que podemos fazer e o que não podemos... Tento antecipar situações, hipóteses para ele se preparar. Fico perto ou bem próxima a ele”*. “A narrativa da (M2), em relação ao receio da exclusão social, confirma o estudo de Alves (2012), que nos descreve a angústia das mães sobre o sentimento de rejeição e de não aceitação da incapacidade do seu filho(a) em diversos espaços sociais. Sobre a dor da rejeição no ato de cuidar salientamos também o desabafo da (M6),— cuja filha com incapacidade intelectual de 24 anos faleceu recentemente — que esclarece o sentimento em relação ao receio da falta de acolhimento e a preocupação em não se expor nem aos filhos: *“A sociedade te julga. O olhar das pessoas me incomodava muito”*.

Os nossos resultados demonstram a necessidade mencionada no estudo de Araújo e Aiello (2013), quando sobre este tema referem que cada mãe possui necessidades diferentes. A preparação de competências deve ser intensa e constante no início, e espaçada com o passar do tempo, uma vez que as mães devem-se tornar empoderadas para lidar com situações cotidianas sem ajuda profissional; e devem ter uma abordagem sistêmica, intervindo na família como um todo, e se possível na comunidade na qual a família está inserida. Assim, um desafio é encontrar maneiras para que tais mães possam ser assistidas no sentido de desenvolver redes de apoio locais e baseadas na comunidade para ajudar nas demandas da tarefa de se criar um filho.

Dados analisados na subcategoria “Quem cuida para poder socializar” remetem-nos para o estudo de Londero et al., (2004), que salientam que nos desdobramentos de

papéis e atividades exercidas por mulheres nas últimas décadas, gerando uma dupla jornada árdua, principalmente para as mães de filhos com incapacidade intelectual, situação enfrentada por todas as mães deste estudo.

Podemos também referir que, como já dispõem de rede de apoio para o tempo que se ausentam para trabalhar, dedicam-se exclusivamente a seus filhos durante o período que não estão trabalhando; prejudicando profundamente o autocuidado, corroborando, desta forma, com o estudo de Fadda e Cury (2019), sobre mães que abrem mão de si mesmas em função do que consideram dedicação integral ao bem-estar de seus filhos. O comportamento citado confirmou-se verbalmente através dos relatos de três das seis mães entrevistadas (M2; M4 e M5). A (M2), por exemplo, afirma *“Faço tudo em casa, até ginástica para ficar com ele todas as manhãs... engordei 20 quilos depois do diagnóstico”*. *“Só começo a trabalhar depois de deixar o meu filho no colégio”*. Esta mãe trabalha em seu consultório por mais de oito horas e o seu tempo é diariamente dividido entre dedicação ao filho e a sua vida profissional.

Tendo ainda por base os nossos resultados destacamos também os estudos de Faveiro e Santos (2010), que nos demonstram que as mães enquanto dedicam cuidados aos filhos negligenciam cuidados a si mesmas. Corroborando com o referido anteriormente salientamos o estudo Fadda e Cury (2019), que estudaram mães com filhos com Transtorno do espectro de autismo (TEA) e evidenciaram que as mães ao estabelecerem como foco o cuidado e bem-estar dos filhos acabam esquecendo-se de si mesmas, onde o socializar fica nulo.

Somente duas mães deste estudo vivenciam, efetiva e conscientemente, o autocuidado e valorizam a relevância em suas vidas, assim como refere o estudo de Oliveira e Finelli (2014), que consideram o autocuidado constante como um fator benéfico à mãe e às famílias como um todo. Salientando o que nos refere a (M1): *“Não abro mão de uma hora diária de exercício físico”*. *“Fico desligada do mundo e ligada em mim. Faço terapia há anos e busco organização para ver minhas amigas, além do trabalho”*.

Também a (M6) relata que a busca de autocuidado, durante os 24 anos em que se dedicou aos cuidados de sua filha com paralisia cerebral severa, foi exercitada a partir da orientação de uma médica neurologista: *“Ela disse que eu não deixasse de trabalhar, de cuidar de mim”*. Eu fiz. *“...percebi que se eu não estivesse bem, com amor por*

A conciliação entre vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual

mim, eu não seria uma boa mãe. E a criança percebe isso. Então, eu resolvi não me abandonar. Procurei sempre fazer exercícios e me cuidar”.

Podemos aqui referir para reforçar os nossos resultados anteriormente apresentados, um estudo realizado por Oliveira e Finelli (2014), com 10 mães de crianças com deficiência, chegando à conclusão que o autocuidado realizado de maneira constante, além de trazer benefícios para as mães, pode trazer benefícios também para outros membros da família, como outros filhos caso existam.

Os estudos de Thompson et al., (2002) e Cruz et al., (2011), referem-nos que há mães que consideram os recursos ao youtube e grupos de interação via tecnologia como uma nova forma de cuidado e de apoio mútuo, a partir de interesses e preocupações comuns aos participantes. Através desses recursos, compartilham anseios, emoções, experiências e buscam ajuda mútua, sem terem que sair de casa. Esta nova forma de socialização é utilizada por mães que não têm ou não buscam disponibilidade para se distanciar fisicamente dos filhos e foi abordada também por três entrevistadas neste estudo (M2; M4 e M6).

Podemos assim interpretar quer pelos nossos resultados, quer pelos estudos que os confirmam que o cuidar é uma prática exclusiva da mulher, sendo construída socioculturalmente e, quando a criança possui alguma necessidade especial, essa responsabilidade é maior, principalmente para as mães. As mães expressaram a rotina de cuidar dos filhos (as) desde o domicílio à vida social.

Ao analisarmos os resultados sobre a subcategoria “Atividades por realizar”, podemos inferir o mesmo que nos referem Waidman e Elsen (2004), quando apontam o impacto negativo na qualidade de vida de quem cuida de um filho com incapacidade intelectual, ocasionado pelas inúmeras tarefas cotidianas, pelo tempo necessário para realizá-las, e pela dupla jornada das mães. Assim, concluímos que as seis mães do nosso estudo tiveram suas metas pessoais interrompidas ou abandonadas em função da dedicação a seus filhos e às suas vidas profissionais.

As atividades por realizar apontadas pelas mães foram diversas, como por exemplo a (M2), que relata algo simples do cotidiano que deseja um dia retomar “*Queria muito voltar à atividade física. Hoje faço aula de ginástica assistindo pela tela e ao lado de meu filho. Ele brinca e eu faço exercícios na minha casa. Queria ter um equilíbrio maior entre o trabalho, o meu filho e exercícios físicos fora de casa*”. Também a (M4),

sublinha que após rotina diária de cozinhar e faxinar na casa das várias patroas, não realiza atividades que envolvam realização pessoal “*Social eu não tenho. Eu também tenho medo de deixar ela.*”.

Os depoimentos destas duas mães (M2 e M4), mesmo tendo situações de vida pessoal e profissional tão distintas, confirmam as pesquisas de Linhares & Bastos (2015), sobre o inconsciente social coletivo que naturaliza a figura da mãe como um ser que sempre se sacrifica com prazer e satisfação aos cuidados com suas famílias. Estes estudos destacaram também o fato de estas mães se esquecerem de si mesmas e abandonarem a vida profissional, os interesses pessoais, o lazer, o investimento nas relações afetivas e a dedicação aos outros papéis ocupacionais que antes exerciam.

Os mesmos resultados são também observados na pesquisa de Kortchmar, Jesus & Marighi (2014), que nos mostram que a falta de cuidado das mães consigo mesmas é justificada pelo pouco tempo que elas têm, pois há muitas outras atividades a serem realizadas, enquanto o cuidar de si aparece como algo desejado, mas sempre adiado.

Após esta análise pretendemos responder ao nosso terceiro objetivo em que se pretendia “Refletir sobre os parâmetros sociais atuais da mulher nos papéis de mãe e profissional e os possíveis desafios encontrados, especificamente em relação às mães de filhos com incapacidade intelectual”

Para responder ao objetivo 4: *Compreender as expectativas sobre o futuro.* Apresentamos, na tabela 4, como categoria os fatores ligados às expectativas sobre o futuro, dividida em duas subcategorias: Projeto de vida e preocupações frente ao futuro.

Tabela 4.

Categoria- Expectativas sobre o futuro

Subcategoria	Unidades de registo
Projeto de vida	“ Ser mãe... gira todo ao redor dele” (M1) “ Ter dinheiro para as terapias dele... Dúvidas quanto ao futuro” (M2) “ Muito difícil...” (M3) “Meu projeto é cuidar dela” (M4) “Mudam todas as prioridades...” (M5) “ Não Paralisei ... e continuei a trabalhar” (M6)

preocupações frente ao futuro	<p>“Muitas ... falta de dinheiro e peço que morra antes de mim” (M1; M2)</p> <p>“Medo de morrer antes dele... Deixar tudo o que tenho a quem cuidar dele” (M3)</p> <p>“Não quero pensar no futuro...” (M4)</p> <p>“ Quero estar viva para cuidar ... não desisto”(M5; M6)</p>
-------------------------------	---

A partir da análise dos dados coletados na categoria “expectativas sobre o futuro” e em relação aos resultados obtidos na subcategoria “projeto de vida” das seis mães participantes, concluímos que houve mudanças significativas nas suas vidas, não só no lado prático do cotidiano como também no modo de olhar a vida e o que projetam para ela. Como podemos comprovar através dos depoimentos das mães (M2 e M5). A (M2), refere: *“Meu projeto de vida mudou totalmente. Queria fazer doutorado. Hoje quero fazer bem o que consigo fazer sendo pequenininha...meu projeto de vida também é financeiro. Ter dinheiro para as terapias dele”*. Quanto à (M5), esta também confirma grandes mudanças psicológicas quando nos diz: *“Mudam as prioridades e a forma de enxergar a vida. Dou mais valor a uma viagem para um lugar mais tranquilo para que eu possa descansar”*. Estes resultados vão ao encontro dos estudos de Alves (2012) e Smeha; Cezar (2011), quando nos falam sobre o fato de as mães colocarem em segundo plano seus projetos pessoais ou até mesmo esquecê-los, em função da dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual. Quanto à (M6), cuja filha faleceu há poucos meses, reflete sobre as mudanças profundas em sua forma de ser e de lidar com as demandas da vida: *“O nascimento dela interferiu em vários aspectos no meu projeto de vida, mas foi uma troca. Será que eu seria o que sou hoje se ele não tivesse existido? Eu não paralisei! Eu continuei a trabalhar!”*. Esta mãe trabalha quase em período integral, e mesmo estando em casa não deixa de trabalhar, estes resultados são sugeridos na investigação de Kortchmar, Jesus e Marighi (2014), que mostram em sua pesquisa com mulheres com um filho com Síndrome de Down, que estas continuam a trabalhar como forma de auxiliar na renda familiar e também uma forma de satisfação pessoal, sendo a carreira profissional algo importante para elas. As modificações nos projetos de vida das mães do nosso estudo, além de profundas, não se apresentam de forma pontual até a fase adulta, como ocorre na vida de mães cujos filhos não têm incapacidade intelectual.

Continuando a nossa análise de resultados e tendo por base a subcategoria “Preocupações frente ao futuro”, percebemos um temor generalizado nas mães deste estudo em relação às próprias mortes, por receio de que seus filhos fiquem totalmente desamparados, visto que não são autônomos e independentes, mesmo na vida adulta. O temor à própria morte é também confirmado no estudo de Alves (2012), que refere o fato de que as mães atípicas fogem ao desejo natural de que os filhos sobrevivam à morte de seus pais. O receio generalizado de sua própria morte, deixando o filho sem amparo, é mencionado nos depoimentos em cinco das seis mães pois referem as suas preocupações com o futuro. Assim, e a título de exemplo, salientamos as falas das mães (M1 e M5), quando verbalizam a preocupação de forma emocionada. A (M1), relata: *“...o meu maior temor é a minha própria morte. Mãe atípica é a única mãe que deseja e pede para Deus que o filho morra antes dela.”* A (M5), cita como maior preocupação o futuro, e de forma emocionada diz: *“A morte! A morte dele antes não, a minha morte e a do meu marido(choro)...Faço um diário gravado falando tudo sobre ele... tenho que ter um tutor para ele...”*.

A única mãe que não citou o medo de sua própria morte foi a (M4), que luta com dificuldade financeira para garantir seu sustento e de sua filha, mas recusa-se a pensar neste assunto quando nos diz: *“Eu não quero pensar no futuro. Preciso resolver o todo dia”*. Também a (M6) relata que temia a sua morte antes da filha, porém, dois meses após a partida da filha refere: *“A dor da partida dela é muito grande! Eu vivi vários lutos ao longo desses anos. O luto de agora eu ainda estou aprendendo a lidar...mas a minha missão aqui ainda não acabou! Tenho mais dois filhos que precisam de mim. Preciso encaminhar meus filhos.”*

Os nossos resultados vão também ao encontro de Nunes e Morgado (2011), quando referem que os pais nunca deixam de ter preocupações com os seus filhos com incapacidade, e tais preocupações mudam apenas de acordo com o ciclo da vida e quando se chega à fase adulta, fim da adolescência, as preocupações passam a estar assentes nas incertezas face ao futuro do seu filho. Ainda segundo estes autores, pensar na morte é sempre algo difícil e doloroso, mas quando falamos na morte dos pais e cuidadores de uma pessoa com deficiência, a morte torna-se ainda mais angustiante. Também o estudo de Rosa, Alves e Faleiros (2015) e Escovinha (2018), referem que esta situação provoca preocupações e medos junto destes pais que precisam agora de arquitetar o futuro do seu filho e refletir sobre a tutela do mesmo. Preocupações como:

A conciliação entre vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual

“Quem cuidará dele quando eu morrer?” esta passa a ser a questão que mais assoberba um(a) pai/mãe que se encontra a envelhecer, sabendo que tem a seu cargo um filho com necessidades especiais.. Tais receios e angustias foram encontrados nos relatos das mães do nosso estudo, corroborando assim as investigações na área.

Após esta análise, verificamos em relação ao nosso quarto objetivo, em que se pretendia “Compreender as expectativas sobre o futuro” de mães com filhos com incapacidade intelectual, manifestações nas falas de todas as mães que relataram alterações sobre os projetos de vida que passaram a ser substituídos por dor e preocupações permanentes.

Conclusão

Desenvolvemos este estudo tendo como base os fundamentos para compreender os problemas da trajetória histórica da mulher em busca de uma realização profissional aliada ao exercício da maternidade, que apresenta desafios cotidianos na contemporaneidade, principalmente em relação à conciliação entre a vida profissional e os cuidados com os seus filhos com incapacidade intelectual.

Motivadas pelo desejo de compreender os processos e demandas enfrentados por mães de indivíduos com incapacidade intelectual e a conciliação com suas vidas profissionais, buscamos fundamentos teóricos que embasaram a nossa pesquisa, sem a pretensão de que o nosso estudo fosse suficiente para abordar e refletir sobre toda a complexidade do tema proposto.

Assim sendo, compartilhamos a nossa pesquisa com dados teóricos e entrevistas, bem como a análise das fontes em que se baseia a mesma, possibilitando-nos apurar que a conciliação entre a vida profissional e a dedicação aos filhos com incapacidade intelectual é um grande desafio para as mães, envolvendo processos de aceitação de uma realidade não idealizada, o luto de expectativas em relação à maternidade, a formação de redes de apoio, a reconfiguração familiar, o aprendizado emocional em relação à nova situação apresentada, o preconceito e a falta de conhecimento que, ainda, é tão marcante em nossa sociedade. Ademais, evidenciou-se em todas as mães entrevistadas, revisões em seus projetos de vida pessoais e profissionais, que acarretaram a vivência de sentimentos diversos. Entendemos também que os desafios de vida nestas famílias tornam-se ainda maiores e mais profundos.

Em seguida, apresentamos as conclusões do nosso estudo realizando uma análise global dos dados obtidos, tendo como referência os objetivos previstos.

Para responder ao primeiro objetivo referente à compreensão da carreira profissional das mães em relação à construção da experiência dos cuidados em cada momento até a atualidade, referimos que todas as participantes deste estudo, desde muito jovens, tinham em mente a profissão que desejavam exercer em suas vidas. Dados revelaram, unanimemente, que trabalhar era uma questão inegociável para elas quando abraçaram o desejo de serem mães; inclusive destacaram durante as entrevistas que trabalhavam em demasia, antes do diagnóstico de seus filhos.

Através da análise de dados coletados referentes à trajetória profissional das mães, constatamos que, após o diagnóstico de seus filhos, ocorreram mudanças significativas no tempo dedicado ao trabalho, visto que a conciliação entre a vida profissional e a maternidade apresentou-se mais desafiadora pela necessidade de uma rede de apoio que proporcionasse o cuidado dos filhos durante a ausência materna. Destacamos as reformulações nos projetos de vida das mães, inclusive com renúncias de metas pessoais e ressignificação de campo de atuação e carga horária e local de trabalho, em função do bem-estar e da relação mãe e filho.

Em resposta ao segundo objetivo, a compreensão das dinâmicas familiares, concluímos que, mesmo no caso de mulheres que possuem vida profissional ativa na atualidade, o ato de cuidar continua imputado às mães. Metade das mães entrevistadas separou-se dos pais de seus filhos, assumiram o cuidado diário e não reduziram a sua carga horária por serem as provedoras principais de seus filhos. Especificamente nas três famílias cujos casamentos terminaram, as mães assumiram totalmente o cuidado cotidiano com seus filhos.

As entrevistas e a análise das fontes que norteiam este estudo possibilitaram-nos constatar que as redes de apoio são de suma importância para as mães com vida profissional ativa e o quanto a falta de suporte dificulta o lazer e os momentos de cuidado pessoal das mães que, ao terminarem suas horas de trabalho, não conseguem, na maioria dos casos, um tempo para sua vida social sem o filho.

Em relação ao terceiro objetivo e a partir dos relatos extraídos foi observado que as mães, tendo por base as suas rotinas diárias de cuidados e atividades, na sua maioria, esquecem-se do cuidado consigo mesmas, deixando o autocuidado de lado, enquanto priorizam outros afazeres. Nas falas das mães ficaram expressas as várias obrigações quanto aos cuidados com a casa, com os filhos, o trabalho, mas poucas vezes elas falam sobre autocuidado. Esta questão reflete o peso da dupla jornada enfrentada pelas mulheres da atualidade, que se desdobram entre os papéis de profissional e mãe, ainda mais em relação às que têm filhos sem autonomia e desenvolvimento intelectual. Tais desafios tornam-se ainda mais difíceis por causa do preconceito social apontado pelas mães, cujos relatos indicam várias situações de exclusão dos filhos em ambientes variados, desde festas, restaurantes e no próprio colégio em que uma das mães trabalhava.

Neste seguimento e em resposta ao quarto objetivo, compreendemos que a maior preocupação das mães participantes com o futuro refere-se às próprias mortes. O temor de que seus filhos com incapacidade intelectual fiquem desamparados e desprotegidos fazem-nas citar que as mães atípicas são as únicas que pedem a Deus que seus filhos morram antes delas. Outro aspecto em destaque na análise deste objetivo é a preocupação financeira, visto que as despesas com acompanhamentos e tratamentos multidisciplinares são inúmeras e, muitas vezes, abalam os orçamentos familiares.

Durante o processo de entrevistas ocorreram duas intercorrências que requereram das pesquisadoras mudanças de estratégias. Uma mãe participante do estudo, por ter dois filhos autistas na adolescência, solicitou que a entrevista acontecesse por meio de áudio e câmera aberta, através da plataforma “Meet”. Por considerarmos relevante o depoimento, foi concedida essa exceção. Há dois dias da entrevista, a filha de uma das entrevistadas faleceu e as pesquisadoras não mencionaram mais o encontro, porém, surpreendentemente, a própria mãe quis falar sobre sua vida e sobre seu luto que, segundo ela, foi vivenciado de várias formas entre o diagnóstico e a morte da filha aos vinte e quatro anos.

Alguns aspectos destacados pelas mães merecem atenção em estudos futuros, tais como o alto custo financeiro com terapias que possibilitam uma qualidade de vida maior para indivíduos com incapacidade intelectual, bem como a falta de apoio do governo, mencionada em alguns depoimentos. Apesar de existirem leis que asseguram um benefício do governo referente a um salário mínimo, há restrições para recebê-lo e o valor é insuficiente para o investimento básico nos acompanhamentos multidisciplinares. A falta de olhar atento da sociedade como um todo para as necessidades das pessoas com incapacidade intelectual, o preconceito ainda instalado em nossa sociedade e a falta de suporte para essas mães que se sentem invisíveis e sem escuta ativa interferem negativamente no psicológico de quem se dedica a um filho atípico e trabalha ativamente.

Acreditamos que esta investigação trará benefícios indiretos, ou seja, individuais, coletivos e posteriores. Após a análise e publicação, o estudo em questão permitirá que outras mulheres, mães com as mesmas demandas se identifiquem e se sintam representadas, além de propiciar às mães participantes desta pesquisa um espaço de escuta e fala sobre suas vivências.

Através deste estudo, as pessoas que tiverem acesso poderão refletir sobre as conquistas das mulheres no mercado de trabalho e as inúmeras dificuldades que encontram em conciliar a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual e a necessidade de políticas públicas que cada vez mais promovam equidade, bem como uma efetiva busca de conscientização de que inclusão e respeito à diversidade humana não devem ser somente assegurados por lei, mas sim uma necessidade imperiosa de pensamento e atitude por toda a sociedade.

O presente percurso investigativo constituiu um válido e gratificante processo de desenvolvimento pessoal e profissional. E ao concluir, podemos entender que os discursos das nossas participantes deram lições de vida e de superação, por serem mulheres marcadas por uma vida de dedicação exclusiva e entrega total aos seus filhos, descobrindo a cada dia como lidar com o sofrimento e a exclusão, construindo laços indissolúveis, permeados pelo verdadeiro amor que só existe entre mães e filhos, mesmo que numa sociedade repleta de relações superficiais, longe do desejado e esperado para laços afetivos permanentes.

A partir dos resultados obtidos, espera-se contribuir para o desenvolvimento de novas pesquisas sobre o tema, através da exploração de outras dimensões da mesma realidade. No que diz respeito às principais **limitações do estudo**, pode-se enunciar a dificuldade ocorrida para reunir o total da amostra e a sua especificidade não permitir generalizar os resultados obtidos à restante população.

Recomendações para futuras investigações

Considerar-se-ia que para futuras investigações, a análise de histórias de mães com filhos com incapacidade, desde a descoberta até o processo de aceitação e superação, proporcionando, dessa maneira, a consolidação de uma prática de cuidado voltada para mães, com ações multidisciplinares para o fortalecimento pessoal e da autonomia no cuidar do filho, com vista ao processo de reabilitação e inclusão numa sociedade com projetos de vida inclusivos e protegidos.

Um estudo futuro poderia alargar o campo de investigação pretendendo o aumento do número de participantes mesmo com todas as dificuldades na recolha no número total de participantes.

A conciliação entre vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual

Considerar-se-ia também importante e pertinente alargar o campo da investigação a outras abordagens, como por exemplo, perceber de que modo os recursos da Intervenção Precoce estão presentes e disponíveis para o apoio destas famílias.

Referências Bibliográficas:

- Abberley, P.(1987). *The concept of oppression and the development of a social theory of disability*. Disability, Handicap&society, 2(1), pp. 5-19.
- Alarcão, M.(2006).*(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra:3ª edição, Quarteto Editora.
- Alves, C.M.P., & Serralha, C. A.(2019).Repercussões emocionais em indivíduos que possuem irmãos com deficiência: uma revisão integrativa. Conteúdos clínicos, V. 12(2), pp. 476-508.https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822019000200006
- Alves, J. (2012), *Sociedade, crise e reconfigurações*: VII Congresso Português de Sociologia, Vidas de Cuidado(s). Uma análise Sociológica do papel dos cuidadores, Universidade Porto. Disponível online em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/17869> consultado em 01/03/2024
- American Psychiatric Association (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5 ed, Porto Alegre: Artmed, 2014.
- Antunes, M. & Patrocínio, C.(2007) A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal. Psicologia, Saúde & Doenças, pp. 339-251.
- Apolónio, A.; Franco, V. (2002). Exigências de Diversidade: VII Congresso Internacional, Santiago de Compostela. Disponível online em : <http://home.uevora.pt/~franco/DN.doc> consultado em 15/02/2024.
- Araújo, G.M.S. & Aiello, A. L, R. (2013). Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. *Psicologia do Desenvolvimento*. Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brasil. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000400016>. Consultado em 26-01-2024
- Augustin, I.(2012) Modelos de deficiência e suas implicações na educação inclusiva. Trabalho apresentado ao IX ANPED. Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul.
- Barbosa, M.A.M., Chaud, M.N. & Gomes, M.M.F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente, um estudo fenomenológico: Acta paulista enfermagem, São Paulo. v.21, n.1,p. 46-52..
- Bezerra, M. G. A. & Cardoso, M. V. L. M. (2006). Fatores culturais que interferem nas experiências das mulheres durante o trabalho de parto e parto. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem* 14 (3). Consultado em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/TRS8Gc5pSh3SRkywzg99P5p/>

- Brazelton, T.&Cramer, B.(1993). A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce. Lisboa: Terramar.
- Buscaglia, L.F. (2006). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao acolhimento*. 5ª ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Editora Record.
- Escovinha, A. C. B. (2018). *Futuro incerto: A percepção de futuro das famílias com filhos com deficiência*. Mestrado em Serviço Social. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.
- Caiola, A. M. F. (2017). *Família, deficiência e transições de vida: a reconfiguração de cenários familiares na deficiência*. Mestrado em Educação Especial Especialização no domínio cognitivo e motor. Instituto Politécnico de Portalegre Escola Superior de Educação e Ciências Sociais.
- Carter,B. McGoldrick, M. (1995).*As mudanças no ciclo familiar- uma estrutura para a terapia familiar.As Mudanças do ciclo de vida familiar*. 2. ed.p.7-27.Porto Alegre: Artes Médicas.
- Chemana, R. (1995). Dicionário de Psicanálise Larousse. Porto Alegre: Artes médicas.
- Coelho, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. Revista Portuguesa de Psicossomática, V. (3), pp.123-142.
- Cooper, R. (2019) *Diagnosingthediagnosticandstatistical manual of mental disorders: Fifth Edition*. Londres, England: Routledge
- Coriat e Jerusalinsky AN.(1975).Estimulação Temprana. In: 3º Congresso Latino-Americano de Neuropsiquiatria Infantil. São Paulo: Conferência.
- Cortazzo, I. (1985). Saúde e trabalho. Arquivos de Medicina Preventiva n.7. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, UFRGS.
- Del Priore, M. *Ao Sul do corpo: condição feminina, maternidades e mentalidade no Brasil colônia*. Rio de Janeiro, Brasília: José Olympio, Edunb, 1993.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(3), 221-231.
- Dessen, M.A. & Braz, M.P. (2005). *As relações maritais e sua influência nas relações parentais: Implicações para o desenvolvimento da criança*. In: Dessen M.A; Costa Junior, A. L.(Orgs). *A Ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. p. 132-151 ed. Porto Alegre: Artmed.Developmental and Educational Psychology,21(2), 25-37.

- Fleck, A. C. & Wagner, A. (2003). A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*. Consultado em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/yJ7FJKchnyMrnhgPPp463yc/#>
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*. Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *Infad-InternationalJournalofDevelopmentalandEducationalPsychology*, 21(2), 25-37. DOI: <https://www.researchgate.net/publication/271510918>
- Franco, V. (2015). Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. DOI: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, p. 35-48. DOI: <http://doi.org/10.1590/0104-4060.4468>
- Gronita, J. (2003). *O anúncio da deficiência da criança e as suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta
- Guadalupe, S.(2011). A família de pessoas com necessidades especiais e redes sociais. *Diversidades*, 32, 6-8.
- Guérin, I. (2003). Sociologia econômica e relações de gênero. In: Teixeira, Marilane(org.) *Trabalho e cidadania ativa para as mulheres: Desafios para as políticas públicas*. Caderno nº 3 da Coordenadoria Especial da Mulher. São Paulo.
- Guerra, C.S., et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto contexto em enfermagem*. Florianópolis, v. 24 (2),p. 459-466, 2015.
- Guerreiro, M. D. (2000). *Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar*. Apresentação in: Comissão de Coordenação do Fundo Social Europeu, *Conciliação entre a Vida Profissional e Familiar*.
- Isabel Guerra Freire de Carvalho (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental*. [Dissertação de Mestrado, Coimbra]ESAE.
- Jurdi, A. P. S (2004). O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental: a atuação do terapeuta ocupacional. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia], Universidade de São Paulo.

- Kishore, T. M. (2011). Disability Impact And Coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 15(4), 241-251. DOI: <http://doi.org/10.1177/1744629511431659>.
- Klaus, M., Kennell, J.(1993). Pais e bebês: a formação do apego. Porto Alegre: Artes médicas.
- Kortchmar, E.; Jesus, M. C. P.; Merighi, M.A. B. (2015). Vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/SbTPRnjinB3GtkYWGkvvZhgt/?format=pdf&lang=pt>. Consultado em: 21-02-2024
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 16, n.1, p.11-22.
- Kubler-Ross E. (2012). *Sobre a morte e o morrer*. WMF Martins Fontes.
- Leclerc, Annie. (1982). *Palavra de mulher*. São Paulo. Brasiliense.
- Lipovetsky, G. (2000). *A terceira mulher: permanência e evolução do papel feminino*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Londero, A. D.; Van Hoogstraten, A. M.R. J.; Souza, A. P. R.; Rechia, I. C. & Franco, V. (2021). Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, Vol, 25, nº 2. em: <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
- Lopes, J. F. (2021). Avaliação das Aprendizagens no Ensino Superior: Perspectivas de Estudantes. [Mestrado em Ciências da Educação. Área de especialização em Desenvolvimento Curricular e Avaliação, Universidade do Minho]. DOI: <https://hdl.handle.net/1822/74492>
- Lovell, B. & Wetherell, M.(2016) The psychophysiological impact the childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*/ 49, pp. 226-234. Doi: 10.1016/j.ridd,.2015.11.023.
- Mannoni. M. A. (1988). *A criança retardada e a mãe*. 2ª edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Marques, M. M. O. (2017). A Sexualidade na Deficiência Mental Uma Revisão Bibliográfica. [Dissertação de Mestrado em Psiquiatria Social, Faculdade de Medicina]. Universidade de Coimbra.

- Matsukura, T.S. et al. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v.13, n.3.p.415-428. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382007000300008>
- Mazzotta, M.J.S. (2011). *Educação Especial no Brasil e políticas públicas* – 5ª edição. São Paulo; Cortez.
- Miller, N.B. (1995). *Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas, SP, Ed. Papyrus.
- Ministério da Saúde (2012). *Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Gestação de Alto Risco Manual Técnico* 5ª edição. Brasília:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_tecnico_gestacao_alto_risco.pdf.
- Molina, R. C. M., & Del Prette, Z. A. P. (2006). Funcionalidade da relação entre habilidades sociais e dificuldades de aprendizagem. *Psico-USF*, 11(1), 53-63.
<https://doi.org/10.1590/S1413-82712006000100007>
- Nascimento, R. (2012). Uma história de vida, um olhar diferente, a resiliência como um caminho aberto para a reabilitação e integração na sociedade. [Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve]. <http://hdl.handle.net/10400.1/5794>
- Neves, N.F. & Aflalo, A.S. (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Ed), *Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência* (p. 88-99). Lisboa: Lidel Edições Técnicas.
- Nunes, A. C. & Morgado, J (2011), “*Viver com um filho especial: Estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral*”, *Actas do 12º Colóquio de Psicologia e Educação*, pp. 1745-1763.
- Nunes, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares, *Archives Argentinian of Pediatric*, Buenos Aires: *Sociedad Argentina de Pediatría*, 101 (2), 133-142.
- Núñez, B. & Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª ed.) - Buenos Aires: Asociación AMAR- Fundación Telefónica.
- Oliveira, E. M. (1999). *A mulher, a sexualidade e o trabalho*. São Paulo: Hucitec CUT-Brasil.
- Oliveira, S. M. S. (2012). Impacto de um projeto de intervenção em famílias com filhos com deficiência. [Dissertação de Mestrado em Psicologia Educacional]

Repositório do Instituto Universitário ISPA. DOI:
<http://hdl.handle.net/10400.12/3992>

- Oliveira, I. G. & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev. SPAGESP* vol.16 no.2 Ribeirão Preto.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In C. Coll, A. Marchesi, & J. Palacios, (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp.330- 346). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Papalia, D. E & Olds, S. (2000). *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed.
- Pereira, M. (2013). A Sexualidade na Deficiência Mental: Mitos e Tabus. [Dissertação de Mestrado em Ensino Especial: Domínio Cognitivo Motor apresentada à Escola Superior de Educação João de Deus] DOI:<https://sapientia.ualg.pt>.
- Perez, L.(2001). Os desafios para o século XXI. In: Galeazzi, I.M.S.(Org). *Mulher e trabalho*. Publicação Especial do Convênio da Pesquisa e Desemprego na Região Metropolitana de Porto Alegre (PED-RMPA) v.1. 2001, p.51-53.
- Piccolo, G. & Mendes, E. (2013). *Contribuições a um pensar sociológico sobre a Deficiência*. Universidade de Campinas.
- Poster, M. (1979). *Teoria Crítica da família*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Rago, M. (1997). Trabalho Feminino e sexualidade. In: Priori, M. Del (Org.). *História das mulheres no Brasil*. São Paulo: Contexto.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo Vital da família, perspectiva sistêmica*. Porto: Afrontamento.
- Relvas, A.P.(2004). *O ciclo vital da família*(3ª ed.) Porto: Edições Afrontamento.
- RIESER R. (1995) The social modal of disability. Invisible children. In: Joint conference on children, images and disability. Anais
- Rosa, E.R.A., Alves, V. P. & Faleiros, V. P. (2015). Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com Síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo. *Revista Kairós Gerontologia*,18(3), pp. 109-121. São Paulo (SP), Brasil.
- Sá, S. & Rabinovich, E. (2006) Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento desenvolv Hum*.
- Sá, S. & Rabinovich, E.(2015). *Relações Fraternas e Deficiência*. WorkingPappers ICS, 2. Lisboa:ics.

- Sasaki, R. (2003). Como chamar as pessoas que têm deficiência? Vida independente: história, movimento de liderança (conceito, filosofia e fundamentos). São Paulo: RNR
- Shema, L. N. & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n.1, p.43-50.
- Silva, A. T. B. (2000). *Problemas de comportamento e comportamentos socialmente adequados: sua relação com as habilidades sociais educativas de pais*. [Dissertação mestrado, Universidade Federal de São Carlos] São Carlos, SP.
- Silva, C. & Ramos, L. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos 1 | Reactions And Feelings towards the discovery of the disability of the record. *Cadernos de terapia Ocupacional da UFSCAR*.
- Silva, J. Q. (2020). *Autocuidado de mães de filho com deficiência*. [Monografia em psicologia grau bacharel, Centro Universitário Fametro].
- Silva, S. S. C. & Pontes, F. A. R. (2016). Rotina de famílias de crianças com paralisia cerebral. *Educar em revista*, n. 59, p. 65-78.
- Tallón, M. A., Ferro, M. J., Gomes, R., & Parra, P. (1999). Evaluación del clima familiar en una muestra de adolescentes. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 4, 451-462.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na Área de Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional. <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>
- Vieira, F. & Pereira, M. (2007) *A Educação de pessoas com deficiência mental*, 3ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Williams, L. C. A. (2003). Sobre deficiência e violência: Reflexões para uma análise de revisão de área. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 9(2), 141-154.
- Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2001). *O Inventário Portage Operacionalizado: Intervenção com famílias*. São Paulo, SP: Memnon.
- Winnicott, D. M. (1993). *Preocupação materna primária*. In: *textos selecionados: da pediatria à psicanálise*. p.399-405. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves. (Série Psicologia e Psicanálise).
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.

Yamashiro, J., & Matsukura, T. (2013). Irmãos mais velhos de crianças com deficiência e de crianças com desenvolvimento típico: cotidiano e relacionamentos fraternos. *Revista de Terapia Ocupacional de Universidade de São Paulo*, 24(2), pp. 87-94. DOI: 10.11606/issn. 2238-6149. v24i 2, pp.87-94

Xavier, R. M. F. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência*. Mestrado em Família e Sociedade. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. Departamento de Sociologia.

Yamashiro, J.A. & Matsukura T.S. Apoio intergeracional em famílias com deficiência. *Psicologia em Estudo*, V. 19. n. Sp. 705-715, 2014.

Anexos

Anexo A
Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

Tema: A conciliação entre a vida profissional das mães e a dedicação a seus filhos com deficiência intelectual: relatos e vivências.

1. Bloco A: perfil sociodemográfico

A1. Idade/ Sexo

A2. Situação profissional e escolaridade

A3. Estado Civil

A4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

A5. Condições socioeconómicas

A6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

A 7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

A 8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

A9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

A 10. Qual Idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na frataria?

A 11. Qual o Diagnóstico clínico?

A 12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual série?

A 13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras .

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

2. Bloco B: A carreira profissional da cuidadora -a construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até à atualidade.

B 1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

B 2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

B 3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

B4. A sua vida profissional modificou-se? De que forma?

B 5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho(a)? Quais?

B 6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho(a)? Há redes de apoio?

B 7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

3. Bloco C: dinâmicas familiares

C 1. Como cuidadora foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

C 2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

C 3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

4. Bloco D: Os mundos sociais da experiência de cuidador

D 1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

D2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

D 3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoiosociais, relação com a escola, instituições...).

D 4. Como cuidadora, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

D 5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

D 6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

5. Bloco E: As expectativas sobre o futuro

E1. De que forma a situação do seu filho(a) interfere no seu projeto de vida?

E 2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva.

Anexo B
Entrevistas Transcritas

Entrevistas Transcritas

ENTREVISTA MÃE 1 (M1)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade/ Sexo

M1- Sexo feminino

2. Situação profissional e escolaridade

M1- Sou professora de Educação Física do Município do Rio de Janeiro e aposentada da rede particular. Fiz pós-graduação em Psicomotricidade depois que tive ele.

3. Estado Civil

M1- Viúva

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M1- Moro em uma casa na Barra da Tijuca, com meu filho e minha mãe. Não era assim, mas meu marido morreu e, depois, meu pai.

5. Condições socioeconômicas

M1- Classe média.

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M1- Citado no item A2.

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M1- Sou professora. Trabalho, atualmente, por seis horas diárias. Tinha redução de carga horária do município, porque ele é atípico, mas perdia um pouco no salário, então abri mão.

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M1- Eu fui atleta de ginástica rítmica, sempre fui apaixonada por exercícios físicos, por isso quis dar continuidade ao prazer de estar ligada aos esportes. A escolha profissional ocorreu aos 17 anos.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M1- Moro com a mãe, que também ficou viúva, e com F1, meu filho de 31 anos, deficiente intelectual. Ele tem paralisia cerebral.

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M1 –Agora tem 31 anos. A família, de certa forma, organiza-se a partir dele. Eu sou a única provedora, porque o pai dele não dá pensão, nunca deu.

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M1- Hemiparesia parcial com comprometimento intelectual, cognitivo.

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M1- Não mais. Frequentou escola até o ano de 2020. Com a pandemia, o colégio aumentou muito a mensalidade. Acho que foi de propósito, porque a turma dele era toda de especiais e o custo pro colégio era alto. Aos poucos foram dificultando, para tirar a turma de alunos especiais. Hoje quase não tem mais aluno especial por lá.

13. O Seu filho (a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras.

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M1- F1 anda, come e se veste sozinho, se a roupa for fácil de colocar. Com botão, ele não consegue. Os sapatos de encaixar o pé são bons para ele, amarrar não, porém precisa de ajuda para tomar banho. Ele tem personalidade (risos), é bem-humorado e briga comigo. Adora dançar e ouvir música.

BLOCO B: A CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE -A CONSTRUÇÃO DA EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DOS CUIDADOS EM CADA MOMENTO ATÉ À ATUALIDADE.

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M1- Meu primeiro emprego foi como Professora de Educação Física. Eu era atleta de ginástica rítmica e no Ensino Médio decidi que queria dar aulas de Educação Física. Quando o F1 nasceu, dava aula no colégio onde fiz o segundo grau e aula de natação em uma creche-escola cara no Rio, para a Educação Infantil.

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M1- A gravidez do F1 foi muito desejada por mim e pelo pai. Éramos casados. Casamos na igreja, com festa. Queríamos ter filhos. Eu, inclusive, tirei o DIU para engravidar. Meu parto foi de cócoras, sem anestesia, porém prematuro. Eu sempre quis um parto natural e optei pelo de cócoras. X nasceu de 32 semanas. Ele pesava 1 kg e 350 gramas.

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M1- Foi muito difícil! (Silêncio). Foi erro médico, eu tenho certeza! O hospital não tinha CTI, por isso foi transferido para um lugar melhor. Ficou no CTI por 59 dias. Os

médicos disseram que estavam esperando ele ter 2 Kg para ir pra casa. Ele tinha várias apneias durante o sono e tomou doses de remédio para controle de respiração. Eu queria que ele tomasse meu leite. Fazia questão. Eu me desdobrava para tirar meu leite com bombinhas. Ninguém falava em Paralisia cerebral. Depois de 15 dias, os médicos me chamaram e o pai também porque achavam que o F1 ia morrer. Quando chegamos, soubemos que ele tomou uma medicação e teve uma reação alérgica. O remédio nunca foi esclarecido, eu perguntava, mas não falavam.

Vinte e cinco dias depois, o médico chamou o pai e disse que o F1 sofreu sequelas do parto prematuro. Disse que F1 sofreu um derrame cerebral, que comprometeu a metade do cérebro. Ele não usou o termo Paralisia Cerebral. O pai do F1 ainda era meu marido e não teve coragem de me contar. F1 ficou mal por mais sete dias e, surpreendendo a todos, começou a melhorar. Eu estava cheia de fé, mas não sabia da conversa do médico ainda.

Depois da alta, ele chorava sem parar e eu levei ele no neuro. A cabeça cresceu, então o médico disse que ele teria que colocar a válvula. Só nesse dia eu soube das tais sequelas. Entrei em desespero. A minha família me apoiou muito. Eu comecei a buscar todos os tratamentos possíveis, os melhores médicos. Ele ia a fonoaudiólogos, neuro, fisioterapeuta... tudo. Não sabia, nem se ele ia falar ou andar... ele nada, até no mar (com orgulho).

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M1- Minha vida profissional se modificou, somente no período em que F1 colocou a válvula na cabeça. Ele só tinha 4 meses. No Colégio que eu estudei e trabalhei, as freiras permitiram que eu ficasse afastada, recebendo salário, até os 6 meses dele. Elas foram incríveis com a gente. Na creche não teve jeito, voltei normalmente assim que terminou a licença maternidade.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho (a)? Quais?

M1-Os pais se separaram. Ele era garotão, não deu conta.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho (a)? Há redes de apoio?

M1- Quando o F1 nasceu e minha mãe viu que eu precisava de ajuda, trancou a faculdade para ajudar a cuidar dele. O pai dele não se fez presente após separação. Eu tinha na época a X, que era minha segunda mãe. Trabalhava lá em casa e me criou. A X e a minha mãe me ajudaram muito. O nome da minha filha eu dei em homenagem a ela. Hoje, com 30 anos, tem empregada, cursos e a irmã ajuda. A tia ajuda a cuidar quando a mãe precisa sair para se divertir.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M1- Não tinha nem tempo para pensar... tinha que sustentar. O pai não contribuía com nada financeiro. Eu não podia parar.

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu (sua) filho (a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M1- Além de me separar, voltei para a casa dos meus pais, eu e o F1. Eu e minha mãe passamos a dividir as tarefas com o F1: levar ao fisioterapeuta, fonoaudióloga, equipe multidisciplinar... quando estavam em casa, cuidava dele, e eu trabalhando.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M1- Estudava em um colégio só para “especiais”, que encareceu muito. Agora, faz parte de um grupo que trabalha teatro, encontros sociais, psicomotricidade e nada na praia. Tem passeios, piqueniques... ele vai e gosta.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M3- Hoje eu lido naturalmente. Sempre fico preocupada com tombos e tenho medo de que ele se machuque, por causa da válvula na cabeça. Aprendi a lidar.

BLOCO D: OS MUNDOS SOCIAIS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDADOR

1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M1- Eu fui demitida da creche escola onde trabalhava. As mães diziam que ter o F1 na turma de seus filhos atrapalhava o desenvolvimento deles. Fui demitida quando ele tinha 2 anos (silêncio). Soube depois que houve até abaixo-assinado para a Direção com objetivo de tirar o F1 da escola. Naquela época era muito pior... esse foi o que mais me marcou.

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

M1- Eu tenho uma boa rede de apoio: duas empregadas e minha irmã que, no dia que preciso sair sem ele, ela fica. Mas tenho que organizar tudo antes. Com a morte do meu marido e do meu pai, e com a mamãe com quase 90 anos, é mais difícil. Minha filha mais nova foi morar sozinha, então a rede de apoio diminuiu. Mas se eu me organizar antes, consigo sair com as amigas, fazer unha e até viajar. Minha filha ama muito o F1 e fica com ele também. Depois que o meu marido morreu, o pai do F1 leva ele para participar do encontro com o grupo multidisciplinar. Isso às sextas-feiras só. As maiores dificuldades são em relação à aceitação e o acolhimento a ele. Muito difícil ser mãe atípica, nem todo mundo sabe ou consegue lidar.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M1- O colégio dele foi muito bom... acabou porque houve aumento absurdo na mensalidade e tiraram uma bolsa com desconto que ele tinha. Dobraram a mensalidade e só daria para ele ir duas vezes por semana. Desconfio que isso aconteceu para “forçar” os pais de atípicos a tirarem do colégio, sem processo. O colégio deixou de ter turma regular só para deficientes... eu prefiro. A maioria das mães da turma preferiam. Aquela

experiência do abaixo-assinado pra ele sair da creche e a minha demissão são o retrato disso.

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M1- Sempre converso com ele antes de sair, orientando como agir... não só com ele, como também, no caso de eu não estar, com o responsável que estiver. Geralmente minha irmã e minha filha. Como já é um homem, fico muito preocupada com a sexualidade, por causa da ausência de poda social e a masturbação. Estou sempre com sentimento de incapacidade e com medo de exposição.

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M1- Não abro mão de 1 hora diária de exercício físico, é uma terapia. Fico desligada do mundo e focada em mim. Faço terapia há anos e busco organização para ver minhas amigas, além do trabalho. Organizar é um desafio, mas não deixo de ver amigos. Eu tinha a Y, que amava o F1. Levava ele até pra casa dela. Eu tinha total confiança... mas ela morreu de repente. Tivemos uma perda atrás da outra. Pra mim foi muito difícil!

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M1- Gostaria de retomar aula de Inglês e de fazer Mestrado. Não consigo por causa do trabalho e cuidados em relação ao F1. A rede de apoio diminuiu muito.

BLOCO E: As expectativas sobre o futuro

1. De que forma a situação do seu filho (a) interfere no seu projeto de vida?

M1- Mãe há mais de 30 anos... essa é a minha vida. Meu projeto de vida gira todo ao redor dele. Quero comprar um apartamento para nós dois morarmos.

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M1- Tenho medo falta de dinheiro para dar condições de lazer, terapias a ele, mas o meu maior temor é a minha própria morte. Mães atípicas temem a própria morte... é a única mãe que deseja e pede para Deus que o filho morra antes dela.

ENTREVISTA MÃE (M2)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade/ Sexo

M2- Feminino 42 anos

2. Situação profissional e escolaridade

M2- Sou dermatologista e fiz até a conclusão do Mestrado.

3. Estado Civil

M2- Casada.

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M2- Moro em um condomínio em São Conrado.

5. Condições socioeconômicas

M2- Condição financeira confortável-classe média alta.

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M2- Desde o nascimento do F2, trabalho no meu consultório particular.

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M2- Depois do nascimento dele, trabalho mais com a dermatologia estética, procedimentos, no meu consultório particular, aqui no Leblon. É perto de casa e do colégio dele.

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M2- Tenho irmão médico, então sempre quis medicina. No Ensino Médio, já entrei com esse objetivo, mas queria a dermatologia voltada para doenças. Adorava estudar doenças. Agora, trabalho muito mais com a dermatologia estética.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M2- Moro com meu marido e com F2.

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M2- F2 é meu único filho. Ele tem 7 anos... queria ter outros, mas tenho medo do fator genético... tenho medo de ter outro filho com (TEA)... meu marido é autista. Descobrimos depois do nascimento do F2. Ele começou a ver coisas em comum entre eles: dificuldade de toque, carinho do toque... interação social. Vivemos em função do F2.

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M2- TEA nível 2 de suporte... Ele tem hiperfoco em contas, mas a fala é um problema.

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M2- Sim. Está no colégio W. no 2º ano, não lê.

13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras .

Andar:() Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M2- Ele anda sozinho, mas é auxiliado e supervisionado no banho, na hora de comer e se vestir.

BLOCO B: A CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M2- Sempre trabalhei muito. Ainda na faculdade, fazia muitos plantões. 15 anos de plantão. Adorava ficar no CTI do Miguel Couto (Hospital público na Zona Sul do Rio de Janeiro).

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M2- Com 34 anos, fiquei com receio de continuar deixando os filhos para depois, então resolvemos engravidar. E foi muito rápido, até estranhei. Achei que demoraria mais a engravidar. A gravidez foi bem tranquila e eu trabalhei muito durante esse período. F2 nasceu de cesárea, por opção minha, com 40 semanas.

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M2- Na faculdade, não tinha estudado nada sobre autismo... mas comecei a perceber, quando ele tinha um ano e meio, uma poda neural... médico vê, né? Ele, de repente, parou de fazer contato visual, como fazia. A gente chamava e ele não olhava. Pensamos em surdez e procuramos o médico. Ele não era surdo. Testava barulhos... eu falava e ele não olhava, mas se eu botasse a música e o vídeo da Galinha Pintadinha, ele virava, procurando o vídeo para ver. Minha cunhada é pediatra e comentei o que estava acontecendo. Passamos um final de semana todos juntos e ela ficou observando ele.

Na segunda, ela quis falar comigo no meu consultório e me disse que desconfiava de autismo. Procuramos um neuro e ele, muito direto, me disse que ele era um autista clássico. Sou médica e sei que ficamos mais objetivos, mas foi duro... foi difícil. Não neguei, mas foi um luto. Mas logo quis me informar sobre e descobrir o que eu poderia fazer por ele.

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M2- Muito (risadas). Diminuí muito meu ritmo de trabalho. Não fiz mais plantão no começo, não ia a congressos... reduzi meu consultório para a parte da tarde. Hoje ainda consigo 8 horas de trabalho, começando 13h.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho (a)? Quais?

M2- Eu continuo casada. Meu marido é bem companheiro... acho até que ficou melhor pai, mais carinhoso, depois que descobrimos o autismo. Quando F2 era bebê, ele não o beijava. A mãe dele dizia que o pai dele não fazia também porque ele era menino. Depois do diagnóstico do F2, ele também investigou e foi diagnosticado com autismo nível 1 de suporte... ele virou um pai mais presente ainda. Precisamos de ajuda: meus pais, a mãe dele, de vez em quando, empregada.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho (a)? Há redes de apoio?

M2- Só começo a trabalhar depois de deixar F2 no colégio. Não trabalho mais de manhã. Fico a manhã toda com ele. Meus pais e meu marido ficam com ele depois do colégio, até eu voltar do consultório. Meu marido é funcionário público e teve direito de reduzir carga horária para ficar mais com F2, por ele ser autista. De manhã sempre levo F2 às terapias.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M2- Muitos conflitos. Ficava na minha cabeça aquele termo “mãe geladeira”. Tinha dúvidas e incertezas, culpa... tinha pessoas que diziam que eu estava inventando autismo nele, que ele era muito novo, que cada criança tem seu tempo.

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu (sua) filho (a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M2- Meu marido reduziu a carga horária de trabalho. A lei garante isso aos funcionários públicos com filhos deficientes. Eu passei a trabalhar somente à tarde e só no consultório.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M2- Muitos (risos). Fono 2 vezes por semana, TO 2 vezes por semana, ABA 5 vezes por semana. Todas as manhãs e quase inteiras.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M2- Hoje consigo ver os ganhos que tivemos com as terapias. Vejo o desenvolvimento dele, mas quando estamos junto a ele e outras crianças, vejo as diferenças ali, na minha frente.

BLOCO D: OS MUNDOS SOCIAIS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDADOR

1. Passou por algumas experiências de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M2- Sempre passo. Paramos de viajar de avião até agora, com ele. Pegamos um avião quando ele tinha 2 anos e avisamos que ele era autista. Quando o avião estava ainda na pista, a aeromoça exigiu que eu o amarrasse no cinto, sozinho, na poltrona dele. Ele entrou em desespero. Todos olhavam. Foi bem difícil. Meu marido não quer mais viajar de avião.

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios...).

M2- Praticamente não temos vida social, só o casal. Eu virei maquiadora, manicure, cabeleireira de mim mesma. Faço tudo em casa, até ginástica para ficar com ele todas as manhãs... engordei 20 quilos depois do diagnóstico.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M2- Quando fomos no colégio para matricular F2, a coordenadora nos recebeu super bem, simpática, mostrando o colégio e falando da metodologia. Eu não falei que ele era autista e nem ia falar. Já quase indo embora, meu marido falou que ele era autista e ela mudou completamente... disse que tinham que ver se atenderiam às necessidades dele. Não gosto de vê-la. Depois o colégio mudou ela de posição, outra virou coordenadora, mas ela continua lá. F1 ainda estuda lá e tem mediadora.

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M2- Eu tento prepará-lo para cada situação, cada ambiente onde iremos. Tento dizer o que pode acontecer, como e o que podemos fazer e o que não podemos. Tento antecipar situações, hipóteses para ele se preparar. Fico perto ou bem próxima a ele.

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M2- Meus pais cuidam para trabalhar, depois do colégio ou em uma necessidade. Meu marido fica muito com ele também. Minha sogra tinha dificuldade para lidar, mas já está ajudando quando eu e meu marido saímos, o que é muito raro, sair sem o F2. Quanto à casa, temos empregada. Fora do horário do consultório, não vou ao salão. Faço tudo em casa. Contratei uma faxineira e cozinheira que tem 2 filhos especiais. Temos um grupo de mães atípicas e ela perdeu tudo na enchente, o marido foi embora. Ela está trabalhando aqui também no consultório. Vai gostar de dar entrevista.

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M2- Queria muito voltar à atividade física. Hoje faço aula de ginástica assistindo pela tela e ao lado do F2. Ele brinca e eu faço exercícios na minha casa. Queria ter um equilíbrio maior entre o trabalho, e exercícios físicos fora de casa.

BLOCO E: AS EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO

1. De que forma a situação do seu filho(a) interfere no seu projeto de vida?

M2- Totalmente. Antes, eu queria ser uma dermatologista de ponta, crescer profissionalmente. Fazer Doutorado, pós doc... hoje quero fazer bem o que consigo fazer sendo pequenininha....

Meu projeto de vida é também financeiro. Ter dinheiro para as terapias dele, pensar no futuro financeiro para garantir F2. Ele vai ter profissão? Ele precisa ter dinheiro para se manter na vida adulta? Muitas dúvidas sobre como será o futuro dele.

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M2- Além de não saber exatamente o que ele poderá fazer ou não, se terá profissão, tenho medo da minha morte. Tenho medo de como ele ficaria... com quem... mães como eu têm medo de morrer e deixar o filho.

ENTREVISTA MÃE 3 (M3)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade/ Sexo

M3- 63anos-sexo feminino.

2. Situação profissional e escolaridade

M3- Professora de História há 38 anos e Pedagoga há 12 anos.

3. Estado Civil

M3- Casada.

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M3- Moro em Laranjeiras e tenho casas em Búzios. Meus imóveis são próprios.

5. Condições socioeconômicas

M3- Classe médiamédia (risos).

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M3- Trabalho nas duas unidades do Colégio Santo Agostinho

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M3- Sou Professora. Segundas e sextas trabalho de 7 ao meio dia, terças e quartas de 7 ao meio dia e, depois, de 14h e 45m até 17h e 30m, na quinta de 12h e 30m até 17h e 30m (suspiro profundo e risos).

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M3- No Ensino Médio, eu me encantei por um professor de História e passei a assistir a filmes de História. Sou cinéfila. Engraçado é que no segundo grau eu fiz técnica em Química.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M3- Somos nós três: eu, meu marido e meu filho. Somos muito unidos e damos total apoio um ao outro. F3 é o centro da família. Não temos ajuda de mais ninguém da família (silêncio demorado).

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M3- F3 tem 29 anos e é o centro da família. Mas eu e meu marido não estamos juntos só por ele não. Nós nos amamos.

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M3- Paralisia cerebral... hemiparesia do lado direito... não aprende. O cognitivo é afetado, mas ele anda!

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M3- Ele ia à escola, inclusive, uma cara, até os 18 anos. O preço era quase de uma faculdade de Medicina. Depois vi que era quase um “depósito de gente”. Uma vez cheguei mais cedo e peguei a professora de musicoterapia dormindo... e a música rolando no som. Tive ajuda de muitos amigos para pagar essa escola...

M13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras .

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M3-F3 anda lentamente, não toma banho sozinho, come sozinho e até “rouba” os alimentos na geladeira (risos), mas do jeito dele, pega com a mão. Comida é supervisionada. Não se veste sozinho.

BLOCO B: CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M3- Trabalhava muito. Tinha os 2 colégios e dava muita aula particular. Fui mãe só aos 34. Trabalhava para viajar e ajudei muito meus sobrinhos. Tenho 53 sobrinhos. Hoje ninguém me ajuda... não visitam o F3. Mas não ajudei esperando nada, até porque eu nem sonhava que o F3 nasceria, naquela época. “Deus quis que eu ajudasse”.

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M3- Trabalhava muito e tive pressão alta na gravidez. Parei as aulas particulares, mas a pressão ficou muito alta. A placenta calcificou no oitavo mês e a barriga ficou muito dura. O parto foi de emergência e o meu médico não fez... foi outro médico que fez o parto. F3 estava em sofrimento fetal, nasceu dias depois da pressão alta. Meus pés estavam muito inchados. Meu médico não ficou atento aos sinais. Eu acho que foi erro médico. Eu estava em um processo de eclampsia. Na hora que X nasceu, me separaram dele. Ele foi pra UTI e eu fiquei em observação por causa da pressão alta. 6 semanas de gravidez...

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M3- Quando nasceu, parecia normal. Nada diferente no físico. Comecei a desconfiar com 8 meses. Não ficava sentado. Eu o colocava sentado e ele caía para o lado. Percebi nistagmo... tremia um olho só. O pediatra, imediatamente, o encaminhou para o neuro. Sentia um tônus muscular diferente. Eu tive muitos sobrinhos, era fácil perceber a diferença. Foi difícil (silêncio). Ninguém da família, sobrinhos, nos procuram. Eles se incomodam com os gritos do F3, porque ele grita, fala palavrão, repete muito as frases... isso incomoda a eles.

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M3- Sim, no sentido da organização, otimização. Minha mãe e meu marido sempre me ajudaram. Meu marido é maravilhoso. Sentimentos puros. Não quis outro filho, porque outro filho não garante cuidar do F3 quando eles não estiverem mais... (silêncio).

Quando tenho muita prova para corrigir, meu marido faz tudo para mim, até água e comida ele traz na mesa para que eu possa trabalhar com tempo. Minha mãe também... até morrer.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho (a)? Quais?

M3- Permanecemos casados. Ninguém pensou em separar. Quando tínhamos uma crise no casamento, e eu falava em separar (risos), sempre eu falava, ele nunca, meu marido dizia que nem queria se imaginar só vendo o F3 de 15 em 15 dias.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho (a)? Há redes de apoio?

M3- Eu tenho meu marido em primeiro lugar para cuidar do F3. Ele que cuida de medicação, comida, horários. Ou ele faz ou gerencia a Y. A Y é tudo de bom na minha vida. A Y está sempre comigo há anos. Chora por ele e ama. Eu sou rígida, não dou mole ao F3, porque ele gosta de ser atendido. A Y está sempre com ele pra eu trabalhar.

Minha mãe era tudo para mim e F3, até o fim. Minha mãe queria a família unida e sempre dava desculpas para meus irmãos e sobrinhos não estarem próximos, dizia que precisavam trabalhar, cuidar de suas obrigações.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M3- Muita coisa (risos)! Muita depressão, vontade de abandonar tudo pra ficar com o F3. Mas quando os boletos chegaram, tinha que encarar. É fralda e vários remédios.

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu(sua) filho(a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M3- Meu marido é marceneiro e carpinteiro. Quando F3 nasceu, montou uma oficina pertinho da nossa casa. Ele tem uma rotina mais flexível e eu não. Para dar a entrevista, acordei 2 horas e meia antes para me organizar.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M3- Não mais. Ele tem 29 anos e já está apropriado de atividades diárias. Brinca de bola, na quadra do prédio e caminha na praia, quando estamos em Búzios. Sempre conosco ou com a Y. Ele ama música e televisão. Não gosta que mudem as coisas de lugar. Fica olhando e, depois, tenta voltar tudo para o lugar de antes. Tem seu ritual diário: escovar os dentes, assistir a novelas antigas, dançar na frente da televisão as músicas de Lulu Santos, Ivete Sangalo, Cidade negra e Claudio Zoli.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M3- Já está tudo no esquema. No início teve sofrimento. Por que comigo? Buscava motivos e achei vários (risos). Olhei, dirigindo, para um vale montanhoso e disse a Deus: NÃO QUERO MAIS VOCÊ! E SEU EU MORRER?

Teve luto, muito ruim, muito difícil. As pessoas olhavam. Eu acho que o mundo não mudou de 1994 pra cá.

BLOCO D: OS MUNDOS SOCIAIS

1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M3- Na praia, muita gente para e fica olhando quando ele solta uns gritos (ele grita! é uma necessidade dele!). Em uma festa, uma menina veio falar que queria que o F3 fosse embora. Eu me coloco, brigo por ele. Percebo a cara de incômodo das pessoas em restaurantes e eu digo: só lamento!

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

M3- Social só se eu pagar extra para Ana. De vez em quando, eu e meu marido vamos a Búzios e passamos o fim de semana só nós dois. F3 fica com Y no Rio. Mas é muito limitado. Quando eu tinha a minha mãe, durante a semana eu e meu marido saíamos mais. Sabe, quando alguém na família fica grávida, me procuram perguntando se acham que o bebê será “normal”. Tem festa de aniversário na própria família que o F3 não é convidado. Eu acho que as pessoas pensam que deficientes são sacos vazios andando pela Terra. F3 tem sentimentos e pergunta por algumas pessoas.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M3- A escola que ele teve por anos virou um depósito de gente. Muito dinheiro, pouco cuidado.

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M3- Quando a gente se arruma e arruma ele, ele me olha. Ele não gosta de sair de carro. É um sofrimento para ele. Não tem sentido socializar o Pedro, se ele não quer socializar. Não entra no cinema, metrô, ônibus nem avião.

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M3- Y (ela ganha bem), meu marido. Y sempre está com ele e meu marido sempre me dá força para eu me cuidar, fazer as unhas. Ele diz: “Vai amor, eu fico!”

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M3- Continuar a estudar. Mestrado, mas como fazer? Preciso de dedicação, de tempo... não dá!

BLOCO E: AS EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO

1. De que forma a situação do seu filho (a) interfere no seu projeto de vida?

M3- Como tenho agenda a seguir, quando Y fica doente, me atrapalho toda. Ela hoje está com dengue, fiquei enrolada. Quando tenho eventos de trabalho aos sábados, também é difícil. Meus trabalhos sempre compreenderam minhas dificuldades.

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M3- A morte! A Morte dele não, a minha e do meu marido (choro). Se o F3 um dia morrer antes de mim, eu sei que fiz tudo por ele. Ele foi muito amado (choro). Não consigo ver minha vida sem ele. Até o que é ruim eu gosto. Tenho medo de acidente comigo e meu marido quando vamos a Búzios, sem ele.

Eu faço um diário gravado, em fitinhas, falando tudo sobre ele. Falo do plano de saúde, neuro, medicamentos, nebulização, tudo! Para alguém saber se eu morrer. Tenho que ter um tutor para ele. Mas quem? Não vejo aproximação. Tenho 1 sobrinha legal, mas houve um afastamento. Se Y fosse a tutora, deixava tudo para ela, minhas casas, tudo, para ela cuidar dele no caso da minha morte. Ela merece!

ENTREVISTA MÃE 4 (M4)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade / Sexo

M4- 48 anos sexo feminino.

2. Situação profissional e escolaridade

M4- Piratininga, Niterói.

3. Estado Civil

M4- Divorciada.

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M4- Casa alugada 1 cômodo só. Tenho uma casa própria no quintal da minha mãe em Magé, mas meu filho está morando lá, com a mulher e minhas 2 netinhas.

5. Condições socioeconômicas

M4- Eu sou pobre, mas tenho alma de rica (risos), gosto de comer bem e de saber de coisas chiques. A minha situação hoje é essa.

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M4- Trabalho durante a semana e até sábado. Sou faxineira e cozinheira. A minha terça está livre, mas estou procurando alguém que queira serviço. Tenho muitas patroas e amo todas elas. F4 (a filha) recebe 1 salário mínimo do governo por ser especial.

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M4- Comecei como babá e adoro criança, mas hoje é faxina e cozinha. Trabalho de 8h da manhã até, no máximo, 16h, porque tenho que correr para pegar a F4 no colégio. Só folgo domingo e falta preencher a terça, mas tenho fé que vou arrumar.

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M4- Desde pequena amo criança. Com 13 anos tive meu primeiro emprego de babá. Amava.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M4- Moro com a F4, minha filha com retardo mental de 28 anos. Tenho um companheiro há 15 anos. Nós brigamos, mas voltamos e ele exigiu casar direito (risos), eu não queria, mas vou. Meu filho de 26 anos é casado e mora com mulher e minhas netas. Tenho o W de 16 anos, que tem Síndrome de Asperger, mas é super esperto. Ele consegue aprender. Mora com minha mãe em Magé, mas vejo eles todo fim de semana. Mudei para Piratininga porque achei um colégio maravilhoso para a F4 e o que eu fico sabendo que é bom pra ela, eu corro atrás.

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M4- F4 tem 28 anos... Ela é tudo pra mim (lágrimas nos olhos).

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M4- Ela tem Retardo Mental com Epilepsia e Estrabismo. Falaram num nome... acho que Hemiplegia no cérebro. Não aprende. Meu filho de 27 anos foi epilético até os 12 anos, depois parou. O W de 16 anos é Asperger, mas é inteligente, estuda.

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M4- Ela vai pra escola, mas não aprende a ler, a fazer conta. Ela aprende outras coisas. Ela gosta de pintar, ver desenhos, cantar. Ela é feliz no colégio dela.

13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras.

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M4- F4 andava tudo, mas quebrou os pés. Caiu feio, operou, mas dói muito quando anda. Fez fisioterapia, mas não deu jeito. Em casa, tem dia que ela cisma de andar, mas é pouco. Eu saio com ela pra tudo, com cadeira de rodas. Ela come sozinha, mas banho e se vestir é comigo ou na escola.

BLOCO B: CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M4- Sempre gostei de trabalhar. Meu primeiro emprego de babá foi com 13 anos. Cuidava de 2 crianças pequenas. Depois fui pra casa de Dona B, mãe da A. Fiquei direto por muitos anos. A já é uma moça, mas Dona B me ajuda até hoje. Você acredita que ela paga o colégio da F4 pra mim? Tenho muita sorte com minhas patroas. Elas são muito boas. Mas eu escolho minhas patroas pela voz. Percebo pela voz que elas são boas e escolho. Se a voz não é boa, eu não trabalho pra pessoa. A única vez que fui contratada sem ouvir a voz da patroa, foi através de uma agência de faxinas. Você acredita que fiquei 2 dias inteiros sem comer e 1 dia sem fazer xixi? O banheiro de empregada estava trancado e a patroa disse que no dia seguinte, quando a empregada chegasse com a chave, eu poderia usar. Eu fui boba, obedeci. A casa tinha 5 banheiros, mas ela só deixava o de empregada. Eu era nova e estava sem dinheiro pra fugir de lá. Dessa vez eu fui folguista de babá. No final do fim de semana fiquei internada com infecção urinária. Nunca mais aceitei serviço sem ouvir a voz da patroa.

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M4- Eu casei nova e fiquei casada 17 anos. Ele é o pai dos meus 3 filhos. Eu não devia ter casado, porque ele nunca gostou de trabalhar. Vivia de bico e eu correndo atrás. Eu tinha 20 anos e ele me perturbava pra ter filho. Eu não queria. Engravidei da F4 e foi difícil. Eu perdia líquido(Amniótico) a gravidez toda. Tinha que ficar deitada. Tive que morar com meus pais, porque fiquei sem ter como trabalhar. Desde os 4 meses de gravidez isso. Com 8 meses senti as dores e fui pra maternidade pública. Você acredita que não tinha médico? F4 nasceu na minha mão. Quando a enfermeira viu, pegou ela no colo e me deixou toda ensanguentada. No dia seguinte o médico não tinha aparecido. F4 ficou roxa e torta. Foi a primeira crise epiléptica e só aí a médica apareceu. F4 ficou no CTI e aí tudo começou. Um horror!

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M4- Minha mãe dizia que tinha algo errado com F4. Ela trançava os olhos e tinha espasmos. Ela não virava no berço também, mas a médica dizia que com o tempo passava. Quinze dias depois de ter uma consulta, F4 teve febre e eu corri na médica. A secretária me contou que ela mudou de cidade. Ela nem avisou aos pacientes. Fui em outro que me disse sem o menor cuidado: “sua filha tem retardo mental. Nunca vai aprender. Vai depender pra sempre de você!”. Foi um choque! Tive depressão.

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M4- Mudou muito. Nunca mais pude escolher. Eu gosto de ser babá, mas não podia mais dormir no serviço, então passei a faxinar, a cozinha foi o lado bom. Eu gosto. Fiz vários cursos on-line de alimentação cetogênica, porque descobri que a alimentação influencia nas crises e convulsões da minha filha. Cozinho pra fora. Nunca mais dormi no emprego.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho(a)? Quais?

M4- Minha mãe me ajudava. Eu tive mais dois filhos com aquele traste. Aturei por 17 anos. Eu trabalhava mais pra sustentar todo mundo. Eu só me separei há 16 anos.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho(a)? Há redes de apoio?

M4- Eu descobri esse colégio maravilhoso e mudei tudo para que F4 pudesse estudar lá. Saí de Magé, onde tenho minha casinha e aluguei perto do colégio. Ela fica de 6h até a hora que eu pego. É um hotel colégio. Ela podia dormir lá, mas eu não tenho coragem de deixar. Não conto com a família. Meu companheiro há 15 anos me ajuda muito. Meus filhos chamam ele de pai. O pai deles foi embora para Portugal.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M4- Vivi vários conflitos, mas nunca pude parar de trabalhar. Já imaginou? (risos). Ninguém ia comer. Tive que juntar forças e trabalhar mais ainda para dar o que ela precisa. O que eu fico sabendo que é bom pra ela, eu corro atrás!

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu (sua) filho(a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M4- Minha mãe ficava pra eu trabalhar, mas sempre voltava pra casa. Nunca mais dormi no emprego. Como eu morava no quintal da minha mãe, era fácil. O pai nunca pegou pesado em nada. Há uns anos mudei pra longe, então só conto com o colégio mesmo. Ela fica no sábado também até eu voltar da faxina.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M4- Já teve tudo: fisioterapia, fono... tudo pelo governo. No colégio tem.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M4- Eu nunca vou me acostumar! Nunca! Cada vez que ela tem uma crise, eu fico péssima! Saio de mim... Eu tomo rivotril pra segurar. Meu estômago dói, minha cabeça também.

BLOCO D: MUNDOS SOCIAIS

1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M4-Várias(risos). A pior de todas foi uma festinha de aniversário, bem simples, que eu preparei e chamei toda a vizinhança. Você acredita que ninguém foi? As crianças estavam brincando na rua e os pais na calçada... ninguém quis ir...ignoraram. Eu fiquei tão brava que joguei tudo fora. Outra vez, ela teve crise na rua e eu me sentei no chão com ela no colo. Estava em frente a uma farmácia... as pessoas que passavam jogavam moedas pra mim, como se eu estivesse pedindo dinheiro... isso me deixou bem triste.

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

M4- Profissional é fácil, porque o colégio encaixou direitinho, mas quando ela fica doente, eu não posso trabalhar... minhas patroas entendem. Social eu não tenho. Eu também tenho medo de deixar ela. Só consigo fazer alguma coisa quando meu companheiro fica com ela. Eles se adoram.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M4- Os outros colégios não eram bons, eram da prefeitura e faltava tudo. Esse colégio é particular. Dona B, minha ex-patroa paga. Ele é muito bom. Eu achei que não era pramim, que era de rico e é, mas a Diretora gostou de mim e da F4. Fez um descontão. Sou muito grata a ela.

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M4- Eu aviso onde vamos e como vai ser. Ela é boazinha, mas sair pra longe com a cadeira de rodas é bem difícil, por isso a gente quase não sai. Ela gosta mesmo é do colégio. Eu não tenho vergonha dela. Ela é meu amor.

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M4- O colégio, pra eu trabalhar e meu companheiro. Depois que meu pai morreu, minha mãe está deprimida. Não consegue me ajudar mais.

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M4- Ser babá, estudar mais sobre cozinha... mas não me entrego, faço cursos online.

BLOCO E: EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO

1. De que forma a situação do seu filho(a) interfere no seu projeto de vida?

M4- Meu projeto de vida é diminuir as crises dela e dar a ela tudo de melhor dentro do que eu posso. A alimentação dela é cara, especial. Estudei sobre alimentos que são mais saudáveis e evitam crises. Come oleaginosos, farinhas especiais. Tem a cannabis líquida e outros remédios. Meu projeto de vida é cuidar dela.

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M4- Eu não penso no futuro. Preciso resolver o todo dia.

Duração de 38 minutos.

ENTREVISTA MÃE 5 (M5)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade/ Sexo

M5- Sexo feminino-46 anos.

2. Situação profissional e escolaridade

M5- Pedagoga, Psicopedagoga, Psicomotricista e Especialista em Educação Especial.

3. Estado Civil

M5- União estável.

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M5- Apartamento próprio, no bairro do Maracanã.

5. Condições socioeconômicas

M5- Classe média, mas com muitas despesas com tratamentos e remédios.

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M5- Neste momento, por causa de uma cirurgia do F5, eu estou fazendo atendimentos psicopedagógicos na casa das pessoas.

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M5- Hoje trabalho com a Psicopedagogia. Além dos atendimentos, que levam de 5 a 6 horas diárias, eu faço parte do projeto Enter Reabilitar, que acontece na UERJ. Eu

estava em uma ONG, mas o F5 operou recentemente o esôfago e o estômago, e está uma luta aqui em casa para dar conta das necessidades dele.

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M5- Comecei como professora aos 19 anos. Sempre fui apaixonada por educação especial, talvez porque minha avó, que me criou depois da morte da minha mãe, fosse surda. Tenho também um primo, quase da minha idade, que é Down. Por ver a luta diária com meu primo, antes de eu sonhar que teria filhos com autismo, eu já era super atendida com a questão das diferenças e inclusão.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M5- Moro com meu marido e meus filhos. Minha sogra morava conosco, mas na pandemia morreu de covid.

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M5- Meus dois filhos têm autismo. M. de 12 é suporte 1, ela consegue aprender. O F5 tem 14 anos e, na época, não chamava suporte. Ele é o que chamamos de moderada a grave, mas tem outras síndromes associadas que, até hoje, estão sendo investigadas. Ele precisa de muitos cuidados.

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M5- Autismo de moderado a grave (ultimamente mais pra grave, na adolescência) com deficiência intelectual, esôfago e estômago com problemas sérios e uma síndrome também nasceu com questões físicas gástricas. Acabou de operar. Ele tem sérias limitações intelectuais. Tudo na casa gira em torno deles, e ele tem uma outra síndrome associada que ninguém consegue descobrir. Acabou de passar por vários exames de rastreamento genético e nada.

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M5- Vai. Matriculado está no nono ano, que é a série da idade dele, mas não acompanha a matéria. O maior objetivo é socializar, se integrar e avançar no que pode, mesmo que mínimo.

13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M5- Faz tudo, mas super supervisionado e com alguém por perto. Insisto nisso para que ele tenha o mínimo de autonomia. Ele adora andar no mercado, hortifruti. Embora o sensorial dele seja limitado eu mostro frutas e legumes e ele toca, manuseia.

BLOCO B: CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M5- Eu trabalho em colégio desde os meus 19 anos. Trabalhava muito, muito mesmo. Eu tinha 3 empregos. Depois que ele nasceu, tudo mudou (risos). Fui diminuindo.

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M5-Fui mãe aos 32 anos de uma gravidez desejada. Fiz todos os exames do pré-natal e tudo sempre ok. Aí, na época da gripe suína em 2009, eu saí da sala de aula e fui pra coordenação. O risco de pegar era menor, porque não tinha muito contato com os alunos.

Foi bom, até que com 8 meses de gravidez eu passei mal e ele nasceu. Não chegou a ser prematuro. Nasceu um pouquinho só antes do tempo. Eu estava perdendo líquido amniótico e não percebi. O parto foi cesariana e F5 nasceu com a glicose alta. Aí começou... icterícia, refluxo intenso... uma coisa atrás da outra.

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M5- Foi difícil, mas eu comecei a suspeitar que havia algo diferente. Depois que ele tinha 1 ano e 6 meses, percebemos atrasos grandes e o pediatra nos encaminhou para o neuro, que falou sobre autismo de moderado a grave, porque ele era bem pequeno, mas hoje a situação ficou mais grave, com a chegada à adolescência. E além disso, tinha a má formação nos órgãos gástricos e outra síndrome associada, que não tem diagnóstico ainda. Ele tem dores crônicas pelo corpo. Eu quis logo procurar tratamentos multidisciplinares: TO, fono, fisioterapia, psicopedagoga...

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M5-Totalmente!(risos). Larguei meu concurso do Município, fiquei no Estado e diminuí o colégio particular. Eu e meu marido combinamos isso. Ele cuida muito, mas eu sou a mãe. Ele passou a trabalhar mais, pagar mais contas, e eu um pouco mais disponível pra F5... ainda tinha M. que também é autista, mas bem mais leve. Eu sempre sofri muito com essa situação de trabalho e cuidados com F5.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho(a)? Quais?

M5- Eu não tenho mãe desde muito nova, nem minha avó que me criou, então, contava muito com minha sogra. Ela veio morar com a gente pra eu trabalhar, mas na covid, ela morreu... foi uma perda atrás da outra. Meu sogro também morreu de covid.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho(a)? Há redes de apoio?

M5- Eu pago uma pessoa pra me ajudar. F5 fica no colégio de manhã e eu procuro trabalhar nesse horário, mas quando preciso atender à tarde, ela fica com eles. Eu peço à minha tia quando preciso. A gente precisa construir uma rede de apoio, pedir mesmo. Eu ainda tenho a M.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M5- Nossa, vivi muitos conflitos! Queria me dedicar ao máximo, mas as terapias custam caro, por isso os dois tinham que trabalhar. Sempre foi angustiante. Lembro da fala do médico logo no primeiro laudo: “se você quer melhorar a qualidade de vida do seu filho, você tem que fazer quarenta horas semanais de terapia com ele e mais a escola.” Aí eu pensei: acabou a minha vida! E logo depois nasceu a M.

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu (sua) filho (a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M5- Totalmente! As prioridades mudam. Meu tempo é para ele. E o resto pra trabalhar. Para eu conseguir fazer uma unha virou um problema. Até mesmo marcar um médico pra mim e pro meu marido. A morte da minha sogra foi muito difícil... ela me ajudava muito com o F5.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M5- Faz psicóloga, psicopedagoga, fono. Tem também médicos semanalmente. Acabamos de sair de uma internação de meses. Ele fez cirurgia gástrica. E tem também os medicamentos.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M5- Hoje em dia já faz parte da minha vida. Foram tantas situações vividas que, hoje, com os tratamentos, eu tento administrar a ansiedade, a tristeza, a angústia. Minha rotina é cansativa. Eu tenho altos e baixos.

BLOCO D: MUNDOS SOCIAIS

1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M5- Passei (pensativa)... passei na escola duas vezes. Teve uma escola que não quis que ele estudasse lá. Ele era bem pequeno. Na outra foi pior. O *bullying* foi pesado. Tive que acionar conselho tutelar, e teve até ida à delegacia. No prédio onde morava, F5 passava por xingamento...muita intolerância. Meu apartamento era alugado e, então, resolvemos mudar de lá.

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

M5- Não consigo o social... é muito raro. E pra ele acontecer, a gente tem que planejar muito. A gente quase que se impõe sair em casal, porque dá trabalho organizar a saída.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M5- Te falei das 2 escolas... muito difícil!

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M5- Converso antes e explico tudo. Explico que vamos fazer e como, mas é difícil. Tenho que levar uma bolsa com comida, porque ele tem compulsão alimentar, garrafa de água, lenço umedecido, fralda, toalhinha...

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M5- Na marra eu faço exercício físico. Nunca quero ir, mas quando estou lá, eu gosto. Meu marido ou minha empregada ficam com F5 e M.

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M5- Queria muito terminar psicologia. Parei porque F5 precisa muito de mim. Na adolescência, as coisas se complicaram mais.

BLOCO E: EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO

1. De que forma a situação do seu filho (a) interfere no seu projeto de vida?

M5- Mudam as prioridades e a forma de enxergar a vida. Dou mais valor a uma viagem nossa para um lugar mais tranquilo que eu possa descansar do que um lugar com mais apelo do turismo, mas que não seja bom para os quatro.

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M5 - Ai, nossa! (pensou um tempo).

Quero estar bem e viva para cuidar dos dois. Penso nas condições financeiras para continuar com as terapias. Isso não é luxo, é necessidade. Essas terapias mudam totalmente as possibilidades de uma vida melhor, principalmente para o F5.

Eu queria registrar uma mensagem, posso?

Não desistam! Por mais que as coisas sejam desafiadoras, a gente não pode desabar. Respirem! Parem por um dia! Chorem, se reconheçam nesse lugar e se levantem!

Respirem fundo e sigam! Mudem estratégias, o caminho, mas desistir de nossos filhos...nunca!

Duração de 120 minutos.

ENTREVISTA MÃE 6 (M6)

BLOCO A: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Idade/ Sexo

M6-Sexo feminino-58 anos

2. Situação profissional e escolaridade

M6-Professora de Matemática- terceiro grau completo

3. Estado Civil

M6-Divorciada

4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)

M6-Casa própria na zona sul do Rio de Janeiro

5. Condições socioeconômicas

M6-Para grande parte do país, minha condição de vida é confortável

6. Situação profissional, Emprego/Desemprego

M6-Aposentada, mas continuo dando aulas somente em 1 colégio particular

7. Qual é a sua profissão? Quantas horas por dia de trabalho?

M6-Sou professora de matemática e, atualmente, trabalho somente por duas manhãs, em um colégio para pessoas atípicas

8. Como ocorreu a sua escolha profissional e em que fase de sua vida?

M6- A minha escolha foi por acaso. Não havia na minha família qualquer pressão para fazer faculdade e eu estava estagiando em um banco. Como sempre gostei de cálculos e nem tinha informática na época, resolvi fazer faculdade de matemática. Eu tinha 17 anos na época.

9. Quais as características do agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)?

M6-Hoje moro com dois filhos, um de 21 e outro de 16. Morávamos os 4, antes da X partir.

10. Qual é a idade do seu filho (a) que apresenta dificuldades? Qual o lugar que ocupa na família?

M6-Ela tinha 24 anos (X faleceu há 1 mês).

11. Qual é o Diagnóstico clínico?

M6- Paralisia cerebral profunda... mas ninguém falava nada no início... os médicos não falavam.

12. O Seu filho(a) vai à escola? Se sim, qual é o ano escolar?

M6-Ela frequentou um colégio público dentro da ABBR (Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação), até os 16 anos.

13. O Seu filho(a) tem independência para realizar as atividades? Pode descrever outras .

Andar: () Sim () Não / Tomar Banho: () Sim () Não / Comer: () Sim () Não / Vestir-se: () Sim () Não

M6-Não fazia nada sem ajuda, não comia, não andava, não falava.... Ela se comunicava pelo olhar... o olhar dizia tudo. E também as expressões faciais.

BLOCO B: CARREIRA PROFISSIONAL DA MÃE

1. Como foi a sua trajetória profissional desde o primeiro emprego até ao nascimento do seu filho?

M6- Eu morava em Belo Horizonte e era funcionária pública do Estado. Quando vim pro Rio, eu tive que largar o concurso e passei a trabalhar em colégio particular. Eu não tinha filhos, então dava 55 aulas por semana, mas acabei ficando doente e resolvi diminuir um pouco, mesmo diminuí.

2. Fale da sua experiência da maternidade (gravidez e parto)

M6- Eu quis ser mãe. Casei a primeira vez e não tive. Fui mãe aos 34 anos.

3. Como lidou com o diagnóstico do/a filho/a? Como foi informada?

M6- Demorei a saber. Quando ela nasceu, eu estranhei porque ela não chorou. Ela estava com o cordão umbilical todo enrolado no pescoço, mas o médico me disse que não precisava ser cesariana, que poderia ser parto normal. A gravidez passou de 40 semanas. No dia do parto, a cada contração, o coração da X quase parava. O parto foi normal, mas monitorado. Ela foi tirada a fórceps. Levaram a X para o berçário e, só depois, para a UTI.

No dia seguinte, a médica da UTI me chamou pra conversar. A X nasceu com 55 centímetros e 3 kg e 800 gramas. Por muito tempo, eu ficava me questionando, questionando os motivos para aquilo acontecer com ela...

A médica, então, me disse bem objetiva, sem enrolação, que a X teve anoxia, falta de oxigenação no cérebro, e que era bem severa. Uma dor.

4. A sua vida profissional mudou? De que forma?

M6-Totalmente!A gente não tem mais aquele tempo, nunca mais. Fiz até um concurso pra Polícia Federal, passei, mas não fui chamada. Depois, passei pra Polícia civil, mas não compensava. Eu teria que ficar muito tempo longe da X. Então continuei dando aula.

5. Houve alterações na configuração familiar ocorridas após o nascimento de seu filho(a)? Quais?

M6- O pai ficou mais ausente... minha família morava longe. Minha sogra e minha mãe não aceitavam bem a condição da X. Passei a ter empregada todos os dias e, nos fins de semana, tinha folguista. Embora o pai fosse mais ausente, nós ainda éramos casados. E o incrível é que a X adorava ele. Quando ele chegava, os olhinhos dela brilhavam e ela sorria muito.

6. Enquanto você está no trabalho, como organiza os cuidados com a rotina de seu filho(a)? Há redes de apoio?

M6- Empregada sempre. Até os 16 anos ela ficava na creche, escola, e eu trabalhava nesse tempo, era até às 15 horas. Depois, tive mais 2 filhos, então, tinha empregada e folguista. Eu trabalhava muito para pagar as empregadas, mas o pai pagava todo o resto. Quando nos separamos, ele continuou pagando as contas.

7. Vivenciou conflitos pessoais em relação ao tempo dedicado a seu filho e ao seu trabalho, logo após a maternidade? Poderia relatá-los?

M6- Muitos, mas percebi que se eu não estivesse bem, com amor por mim, eu não seria uma boa mãe. E a criança percebi isso. A X era muito sensível. Captava as emoções das pessoas. Então, eu resolvi não me abandonar. Procurei sempre fazer exercícios e me cuidar.

BLOCO C: DINÂMICAS FAMILIARES

1. Após o nascimento de seu(sua) filho(a), foi alterada a rotina da dinâmica familiar? Descreva.

M6- Empregada e folguista a vida toda, ainda mais depois que meus outros 2 filhos nasceram. Nós nos separamos... não foi falta de amor, mas ele não dava conta. Até pro carnaval em Salvador ele ia... não dava mais.

2. Há acompanhamento multidisciplinar na rotina de cuidados e tratamentos de seu filho? Quais?

M6- Tinha fisioterapia motora e respiratória. Com o tempo, as costelas comprimiam os órgãos e até a respiração ficava difícil. No final, ela ficava deitada na boia para respirar melhor.

3. Como lida com a situação do seu filho? Tem outra situação que apresente mais necessidade de cuidado?

M6- Os desafios vão se modificando ao longo da vida das pessoas atípicas e famílias. Primeiro, a sociedade te incapacita. O olhar das pessoas me incomodava muito. Escutei coisas horríveis. Ouvei que talvez eu não tenha nascido pra ser mãe, como se a “culpa” fosse minha. Fora as políticas públicas falhas. Mas vi muita coisa. Na ABBR, havia mães que chegavam de ônibus, sozinhas, carregando seus filhos no colo, filhos que não andavam nem falavam e quase adultos. Eu chegava de carro e a X tinha cadeira especial. Eu via a vida difícil ali, muito mais difícil que a minha.

Minha casa está morta, sem ela. X era alegria. Do jeitinho dela, ela preenchia tudo. Compreendia, ria... só quem vivia dentro de casa, sabia. O olhar dela brilhava. Depois da pandemia, ela entristeceu um pouco. Acho que teve síndrome do pânico. Antes, amava ir ao shopping, ao clube. Depois da pandemia, chorava se fosse no corredor do apartamento.

BLOCO D: MUNDOS SOCIAIS

1. Passou por alguma experiência de injustiça, de discriminação e /ou de humilhação relacionadas com o seu educando?

M6- A pior situação pra mim vem da falta de apoio, do olhar do governo para a pessoa com incapacidade e sua família. Apoio nenhum. As famílias se viram sozinhas. Não há política pública efetiva. Não há um acolhimento para as mães, psicólogos, psiquiatras. Tomo antidepressivo. Não é fácil cuidar a vida toda. É preciso cuidar de quem cuida e

ninguém pensa nisso! Com a tecnologia, as mães atípicas passaram a se conhecer mais. Mas é preciso dar voz a essas mulheres, é preciso que a sociedade olhe sem preconceito. Pode acontecer com qualquer pessoa. Não é desviando o olhar que se evita que aconteça com você também. Em colégios, criaram leis “obrigando” que aceitem os atípicos, mas nas faculdades os professores não são preparados pra isso. Uma ou duas matérias. Turmas cheias. Nas ruas, quando uma criança atípica grita, todos olham com censura. É preciso entender que elas não gritam porque querem gritar. Faz parte da condição delas. Para você entender, no nosso país temos direito a uma ajuda do governo de 1 salário mínimo e, assim mesmo, se a família não tiver condições. Você acha que os custos de uma pessoa atípica são sanados com esse valor? Mas o principal é dar voz a essas mulheres e as suas dores.

Nunca vou me esquecer quando tentei, pela segunda vez, o benefício do governo e resolvi levar a X para que a assistente social visse a condição dela. A marcação é feita on-line e fui parar na baixada fluminense, super longe de onde moro. X passou por perícia e, finalmente, conseguimos, mas não cobre nem de longe o valor dos tratamentos.

2. Como concilia a vida pessoal, familiar, social e profissional? (constrangimentos, obstáculos e desafios ...).

M6- Respondida a pergunta nas questões anteriores.

3. Como é a experiência na relação com as instituições? (apoios sociais, relação com a escola, instituições...).

M6- A creche escola ligada à ABBR foi boa na vida da X, mas precisamos de muito mais apoio do governo e da sociedade, principalmente as mães que não têm condições financeiras. E não é um salário mínimo. Os custos são altos.

4. Como cuidadora de seu filho, como prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar? (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a problemática...).

M6- Não tirava a X dos programas. Enquanto ela podia, levava na praia, no colo. Estendia a canga, botava a barraca. Os irmãos brincavam e ela interagia com o olhar e ria muito. Ia ao cinema, ao shopping na cadeirinha. Comprei um carro grande e adaptado para a locomoção com cadeira de rodas. Sempre que íamos sair, eu conversava com ela, dizia onde iríamos. Amava sair até a pandemia. Foi triste ver o medo dela em sair. Ela adorava.

5. Quem cuida do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a?

M6- Eu ia à academia, salão, quando X estava no colégio ou, depois dos 16 anos dela, quando a cuidadora e a folguista estavam.

6. Há alguma atividade que você gostaria de desenvolver, mas não está realizando no momento? Qual o maior obstáculo para essa realização?

M6- Tantas! Fazer yoga, estudar mais, viajar mais. Quero ter outra profissão, mudar. Sair de sala de aula, fazer outra coisa. Tenho vontade de produzir, de não estagnar.

BLOCO E: EXPECTATIVAS SOBRE O FUTURO

1. De que forma a situação do seu filho(a) interfere no seu projeto de vida?

M6- Interferiu em vários aspectos, mas foi uma troca. Será que eu seria o que eu sou hoje se ela não tivesse existido? Será que eu teria me dedicado a ter mais 2 filhos se não fosse a X existir? Será que eu teria aprendido o que aprendi, sem ela?

Eu não paralisei! Eu continuei a trabalhar. No pior dia da minha vida, quando eu soube o quanto era grave a condição da X, a neurologista me deu um conselho. Ela disse para que eu não deixasse de trabalhar, de cuidar de mim. Eu fiz!

2. Quais as maiores preocupações frente ao futuro? Descreva-as.

M6-A dor da partida dela é muito grande! Eu vivi vários lutos ao longo desses anos. O luto de agora eu ainda estou aprendendo a lidar... Mas a minha missão aqui ainda não acabou! Tenho mais 2 filhos que precisam de mim. Preciso encaminhar meus filhos.

MENSAGEM

Eu achei essa pesquisa de uma importância imensa, mas acho que não deveria ficar só no papel, só na tese. Acho que deveríamos dar voz a todas as mães que, como eu, passam pelo preconceito, pela falta de empatia, pela fragilidade das políticas públicas. Não sei o que, nem como, mas essa pesquisa deveria sair do papel.

Anexo C
Parecer Plataforma Brasil



COLÉGIO PEDRO II



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONCILIAÇÃO ENTRE A VIDA PROFISSIONAL DAS MÃES E A DEDICAÇÃO AOS FILHOS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL

Pesquisador: ANDREA FRAGA REIMAO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78278724.7.0000.9047

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.764.689

Apresentação do Projeto:

Segundo os parâmetros do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual ou incapacidade intelectual é uma síndrome neuro desenvolvimental que afeta o funcionamento intelectual de um indivíduo de diferentes formas, em um ou mais aspectos do desenvolvimento humano: o domínio social, o cognitivo e o domínio funcional do cotidiano (Cooper, 2019). São vários os autores que estudaram o impacto parental ocasionado pelo nascimento de uma criança com incapacidade e como pode acontecer uma crise no sistema familiar por tal motivo (Heywood, 2010; Franco, 2016; & Londero, et.al., 2021). Entendemos, através revisão da literatura, que independentemente da sua etiologia, uma qualquer incapacidade pode afetar toda a dinâmica familiar e os planos para o futuro. Por isso, compreende-se que, depois de ter um membro da família com alguma espécie de deficiência, nada será como antes (Franco, 2016), pois serão muitos os desafios e alterações que diariamente serão enfrentados pela família no cuidado com o seu filho (Heywood, 2010). Socialmente, a incapacidade intelectual pode acarretar dificuldade de interação, incompreensão de regras

Endereço: Campo de São Cristóvão 177

Bairro: São Cristóvão

CEP: 20.921-903

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2163-5730

E-mail: cep@cp2.g12.br



COLÉGIO PEDRO II



Continuação do Parecer: 6.764.689

socialis e compreensão imatura de comunicação para sua fase de idade, correspondente ao processo de desenvolvimento psicológico. Cognitivamente, podem ocorrer variados níveis de atraso ou incapacidade em estabelecer relações e apreensão de conhecimentos acadêmicos e culturais. É relevante ressaltar que cada indivíduo com Perturbação do Desenvolvimento intelectual apresenta suas especificidades, necessidades e capacidades de comportamentos adaptativos (Cooper, 2019). Em relação ao domínio prático de funcionalidade no cotidiano, há dificuldades em realizar cuidados pessoais, utilização de transportes, organização da rotina da casa, gerenciamento da vida financeira, dificultando ou impossibilitando a autonomia e a independência (Cooper, 2019). Desafiadoras situações surgem com o nascimento de um filho com incapacidade intelectual, exigindo da família uma nova organização, visto que a criança necessitará de maior dedicação e cuidado; conseqüentemente, a forma como se lida com as mesmas pode acarretar conseqüências significativas na família (Silva & Ramos, 2014). Como refere Antunes e Patrocínio (2007), a hipótese e o diagnóstico de uma perturbação de um filho marcam o fim da expectativa de uma criança com um desenvolvimento evolutivo físico e intelectual com independência, autonomia, comunicação integral e interação. Pela própria natureza humana, a gestação no útero feminino imputa responsabilidade maior em relação ao filho (Winnicott, 1993), e refere que um ambiente facilitador para estabelecimento de vínculo e desenvolvimento de uma criança é algo inerente ao papel da mãe, contudo, perante o nascimento de um filho com deficiência intelectual, é possível que o estabelecimento do vínculo, por parte materna, seja afetado. Deparar-se com a quebra de expectativas em relação ao filho, pode afetar a função materna, como mencionado pelos autores Coriat e Jerusalinsky (1975). Segundo Kubler-Ross (2012), enfrentar esta realidade envolve a elaboração do luto pelo filho idealizado. Este luto materno associado a uma reconfiguração familiar, até mesmo pelas demandas de um filho com deficiência, sempre exigiu da mulher um desdobramento de atenção, cuidado e dedicação. O desafio de superação do luto do filho idealizado, a

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br

Página 02 de 08



COLÉGIO PEDRO II



Continuação do Parecer: 6.764.689

aceitação da situação apresentada e a reconfiguração de papéis no seio familiar tornaram-se bem mais complexos nas últimas décadas por conta da dupla jornada feminina que abarca vida profissional e maternidade (Londero, et.al., 2021). Na contemporaneidade, as mulheres conquistaram espaços acadêmicos, vida profissional, liberdade de expressão e autonomia, porém ainda assumem a maior responsabilidade na rotina doméstica e na dedicação e cuidado com os filhos, sendo cobradas por isso (Dessen & Braz, 2000). Seja por necessidade financeira em relação à renda familiar ou por realização pessoal e humana, cada vez mais mulheres brasileiras desenvolvem atividades profissionais ativas em comunhão com a vivência da maternidade. Grande parte das mulheres brasileiras apresenta dupla jornada de trabalho, pois chegam às suas casas e desempenham as tarefas domésticas, após uma jornada de, em média, oito horas de trabalho. Carter e Mc Goldrick (1995) comentam que o papel social feminino e sua realidade no ciclo da vida modificaram-se significativamente nas últimas décadas, sendo comprovado através da liberdade de tomada de decisões, que possibilitou à mulher querer ou não exercer a maternidade, o que ocasionou uma queda no índice de nascimentos e maior concentração das mulheres no mercado de trabalho. A conquista de um papel significativo na vida profissional junto ao nascimento de um filho que demanda cuidado e atenção mais constante, com intervenção precoce e necessidade de rede de apoio suscita a seguinte reflexão: como conciliar a vida profissional da mãe com a dedicação ao filho com deficiência intelectual?

Hipótese:

A partir das questões de investigação a seguir, a hipótese refere-se às demandas e inúmeras dificuldades encontradas pelas mães em conciliar a dedicação aos seus filhos com incapacidade intelectual e suas vidas profissionais. A necessidade de políticas públicas que cada vez mais promovam equidade e a importância da rede de apoio para as mães em questão..¿ Quais são os maiores desafios enfrentados pelas mães em relação aos seus filhos com incapacidade intelectual?¿ Como conciliar os desafios em relação às demandas da vida profissional da mulher e a

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br

Página 03 de 08



COLÉGIO PEDRO II



Continuação do Parecer: 6.764.689

dedicação a seus filhos com incapacidade intelectual, no mundo contemporâneo?

Metodologia Proposta:

Serão entrevistados de 8 a 10 participantes - mães de filhos deficientes intelectuais com vida profissional ativa, de classes sociais diversas. A coleta de dados ocorrerá com participantes moradoras no Estado do Rio de Janeiro.

Critério de Inclusão:

serão selecionadas mães de filhos com incapacidade intelectual, residentes no Estado do Rio de Janeiro, que tenham vida profissional ativa.

Critério de Exclusão:

Não farão parte desta pesquisa mulheres que não tenham filhos com incapacidade intelectual, bem como aquelas que não tenham vida profissional ativa

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os processos e desafios enfrentados pelas mães de crianças com incapacidade intelectual que necessitam de cuidados especiais, e como conciliam as suas atuações profissionais com a dedicação aos seus filhos.

Objetivo Secundário:

¿ Compreender a carreira profissional da cuidadora no que se refere a construção da experiência subjetiva dos cuidados em cada momento até à atualidade;¿ Compreender as dinâmicas familiares;¿ Refletir sobre os parâmetros sociais atuais da mulher nos papéis de mãe e profissional e os possíveis desafios encontrados, especificamente em relação às mães de filhos com incapacidade intelectual;¿ Compreender as expectativas sobre o futuro

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos de origem psicológica:1. Possibilidade de constrangimento ao responder o questionário;2. Desconforto;3. Medo;4. Vergonha;5. Estresse;6. Quebra de sigilo;7. Cansaço ao responder às perguntas; e8. Quebra de anonimato.Riscos com pesquisa envolvendo seres humanos:cansaço ou aborrecimento ao responder questionários;desconforto, constrangimento ou alterações de

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br

Página 04 de 08



COLÉGIO PEDRO II



Continuação do Parecer: 6.764.689

comportamento durante gravações de áudio; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante; alterações de visão de mundo, de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre divisão de trabalho familiar, satisfação profissional etc. Esses riscos muitas vezes são expressos na forma de desconforto; possibilidade de constrangimento ao responder o instrumento de coleta de dados; medo de não saber responder ou de ser identificado; estresse; quebra de sigilo; cansaço ou vergonha ao responder às perguntas; dano; quebra de anonimato.

Benefícios:

Os benefícios são indiretos, ou seja, individuais, coletivos e posteriores. Após a análise e publicação, o estudo em questão permitirá que outras mulheres, mães com as mesmas demandas, se identifiquem, além de propiciar às mães entrevistadas um espaço de escuta e fala sobre suas vivências. Através desse estudo, as pessoas que tiverem acesso poderão refletir sobre as conquistas das mulheres no mercado de trabalho e as inúmeras dificuldades que encontram em conciliar a dedicação aos seus filhos com incapacidade intelectual e a necessidade de políticas públicas que cada vez mais promovam equidade

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de resposta à pendências emitidas pelo CEP CP2.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

ver Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Recomendações:

ver Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em resposta às pendências indicadas no parecer anterior, a pesquisadora realizou alterações no projeto e inseriu as informações solicitadas. Dessa forma, o protocolo de pesquisa foi aprovado para efetivação.

Considerações Finais a critério do CEP:

1. De acordo com o item X.1.3.b, da Resolução CNS n. 466/12, o pesquisador deverá apresentar

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br

Página 05 de 08



Continuação do Parecer: 6.764.689

relatórios semestrais - a contar da data de aprovação do protocolo - que permitam ao Cep acompanhar o desenvolvimento dos projetos.

Esses relatórios devem ser assinados pelo pesquisador responsável e conter as informações detalhadas - naqueles itens aplicáveis - nos moldes do relatório final contido no Ofício Circular n. 062/2011: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/conep/relatorio_final_encerramento.pdf>, bem como deve haver menção ao período a que se referem. As informações contidas no relatório devem ater-se ao período correspondente e não a todo o período da pesquisa até aquele momento. Para cada relatório, deve haver uma notificação separada. A submissão deve ser como Notificação (consultar pág. 69 no arquivo intitulado *1 - Manual Pesquisador - Versão 3.2*, disponível no endereço <http://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>. Anexar em arquivo com recurso *copiar e colar*.

2. Eventuais emendas (modificações) ao protocolo devem ser apresentadas de forma clara e sucinta, identificando-se, por cor, negrito ou sublinhado, a parte do documento a ser modificada, isto é, além de apresentar o resumo das alterações, juntamente com a justificativa, é necessário destacá-las no decorrer do texto (item 2.2.1.H.1, da Norma Operacional CNS nº 001 de 2013)

3. O Cep lembra que o pesquisador deve ainda (1) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto (Res. CNS 466/12 item XI.g); (2) divulgar os resultados para os participantes da pesquisa e para as instituições onde os dados foram obtidos (Norma Operacional nº 001/2013 item 3.4.14); (3) anexar os resultados da pesquisa na Plataforma Brasil, garantindo o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais (Norma Operacional nº 001/2013 item 3.3.c) e (4) comunicar às autoridades competentes, bem como aos órgãos legitimados pelo Controle Social, dos resultados e/ou dos achados da pesquisa, sempre que esses puderem contribuir para a melhoria das condições de vida da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados (Res. CNS 466/2012 item III.1.m). Essas providências devem ser tomadas no prazo máximo de seis meses, contados a partir da data da emissão deste parecer.

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br



Continuação do Parecer: 6.764.689

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2304550.pdf	11/04/2024 21:14:04		Aceito
Outros	DOCUMENTO_DE_RESPOSTA_PENDENCIAS.pdf	11/04/2024 21:13:23	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_ANDREA_REIMAO.pdf	11/04/2024 16:57:06	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ANDREA_REIMAO.docx	11/04/2024 16:48:25	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_INFORMADO.docx	15/03/2024 10:42:02	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE.pdf	15/03/2024 10:40:59	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Outros	Isencao_Custos.pdf	15/03/2024 10:40:02	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	GUIAO_DE_ENTREVISTA.docx	15/03/2024 10:38:40	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes.pdf	15/03/2024 10:29:41	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Outros	CARTA_CONVITE.docx	15/03/2024 10:29:14	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Outros	Carta_convite_mestrado.pdf	15/03/2024 10:28:55	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Declaração de concordância	NOMEACAO_DE_ORIENTADOR.pdf	15/03/2024 10:27:12	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_ORIENTADOR.docx	15/03/2024 10:26:55	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_DE_ACEITACAO.docx	15/03/2024 10:26:37	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	15/03/2024 10:26:12	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	15/03/2024 10:24:44	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	15/03/2024 10:23:42	ANDREA FRAGA REIMAO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Campo de São Cristóvão 177
Bairro: São Cristóvão **CEP:** 20.921-903
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2163-5730 **E-mail:** cep@cp2.g12.br



COLÉGIO PEDRO II



Continuação do Parecer: 6.764.689

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 15 de Abril de 2024

Assinado por:
ROGERIO MENDES DE LIMA
(Coordenador(a))

Endereço: Campo de São Cristóvão 177

Bairro: São Cristóvão

CEP: 20.921-903

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2163-5730

E-mail: cep@cp2.g12.br

Página 08 de 08

Anexo D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A Senhora está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa intitulado **A conciliação entre a vida profissional das mães e a dedicação aos seus filhos com incapacidade intelectual** a ser realizado no local de sua escolha e cuja pesquisadora responsável é Andréa Fraga Reimão. O objetivo do projeto visa conhecer a percepção das mães de pessoas com deficiência intelectual em relação à conciliação entre suas vidas profissionais e a dedicação a seus filhos. A Senhora tem plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que recebe neste serviço. No caso de desistência, por ser uma entrevista semiestruturada, presencial e gravada, é possível que os registros feitos até então sejam apagados em sua totalidade, na sua presença. Sua participação não é obrigatória nem remunerada. Participando do estudo você responderá a uma entrevista presencialmente. As respostas são anônimas e confidenciais com duração de 1 hora. Nesta pesquisa, os riscos para Vossa Senhoria são mínimos, tais como desconforto ao responder a uma pergunta, cansaço, exposição aos dados e perda da confidencialidade. Ademais há a possibilidade de constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações de áudio, assim como prejuízo do seu tempo ao utilizá-lo na entrevista. A Senhora poderá deixar de responder à pergunta e/ou interromper sua participação solicitando à pesquisadora o encerramento da entrevista, caso algum desconforto aconteça. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se interromper a sua participação em qualquer fase da pesquisa. Há total garantia de que as informações não requerem identificação, e se identificável, será mantido sigilo à identidade do participante e não será fornecido a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Os benefícios são indiretos, ou seja, individuais, coletivos e posteriores. Após a análise e publicação, o estudo em questão permitirá que outras mulheres, mães com as mesmas demandas, se identifiquem, além de propiciar às mães entrevistadas um espaço de escuta e fala sobre suas vivências. Através desse estudo, as pessoas que tiverem acesso poderão refletir sobre as conquistas das mulheres no mercado de trabalho e as inúmeras dificuldades que encontram em conciliar a dedicação aos seus filhos com deficiência intelectual e a necessidade de políticas públicas que cada vez mais promovam equidade.

Reitero que não está previsto nenhum custo a Vossa Senhoria ao participar desta pesquisa, no entanto, terá direito a pedir indenização e/ou solicitar cobertura material se

algo inesperado acontecer, bem como não receberá pagamentos por ser participante. Todas as informações obtidas por meio de sua participação serão de uso exclusivo para esta pesquisa e ficarão sob os cuidados da pesquisadora responsável. À Senhora é garantida a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e, posteriormente, na divulgação científica. Esta pesquisa requer uso de gravação. Os materiais coletados serão mantidos e armazenados, mas após a coleta de dados, a pesquisadora fará o download desses dados para o seu computador pessoal, deletando todos os registros na nuvem. A pesquisadora assegura que fará o armazenamento adequado dos dados coletados, bem como irá assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações dos participantes da pesquisa por um período mínimo de cinco anos após o término da mesma, sendo posteriormente apagados/descartados dos dispositivos de armazenamento. A qualquer momento, a Senhora participante desta pesquisa pode entrar em contato com a pesquisadora por meio do e-mail 2022118941@ufp.edu.pt e pelo telefone: +55(21) 981456262. É garantido ao participante o direito de ter acesso ao resultado da pesquisa. Ao declarar e consentir sua participação dará sua anuência para participar desta pesquisa. É importante que guarde consigo uma via deste documento, entregue pela pesquisadora, no início da entrevista, caso precise destas informações no futuro. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

Nome do(a) participante: _____ Assinatura: _____

Nome do(a) pesquisador: _____ Assinatura: _____