



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

FACULDADE DE PSICOLOGIA - FAPSI

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA-MESTRADO

ELIANA MARIA GIRÃO MORAES

**O SENTIDO DA DEFICIÊNCIA PARA AS MÃES DE UM GRUPO
DE CRIANÇAS DE UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO
ESSENCIAL DA CIDADE DE MANAUS**

Manaus – Amazonas

2011

ELIANA MARIA GIRÃO MORAES

O SENTIDO DA DEFICIÊNCIA PARA AS MÃES DE UM GRUPO DE
CRIANÇAS DE UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL
DA CIDADE DE MANAUS.

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação da Faculdade de
Psicologia da Universidade Federal do
Amazonas para obtenção do título de Mestre
em Psicologia, Linha de Pesquisa: Processos
Psicossociais.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Iolete Ribeiro da Silva

Outubro / 2011

Manaus – Amazonas

Moraes, Eliana Maria Girão

M827s O sentido da deficiência para as mães de um grupo de crianças de um programa de estimulação essencial da cidade de Manaus / Eliana Maria Girão Moraes. - Manaus: UFAM, 2011.

109 f.; il. color.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) -- Universidade Federal do Amazonas, 2011.

Orientadora: Prof^a. Dra. Iolete Ribeiro da Silva

1. Deficiência – Aspectos sociais 2. Mãe de crianças com deficiência 3. Psicologia Social I. Silva, Iolete Ribeiro da (Orient.) II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

CDU 159.9.072.4(043.3)

FOLHA DE APROVAÇÃO – DEFESA

ELIANA MARIA GIRÃO MORAES

O SENTIDO DA DEFICIÊNCIA PARA AS MÃES DE UM GRUPO DE
CRIANÇAS DE UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL
DA CIDADE DE MANAUS.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Iolete Ribeiro da Silva (Orientadora)
UFAM

Prof^ª. Dr^ª. Maria Alice D'Avila Becker
UFAM

Prof^ª. Dr^ª. Patricia Sánchez Lizardi
UEA

Data da defesa: 14 / 10 /2011

*Ao meu amado filho Igor,
tesouro da minha vida, o melhor pedaço de mim,
minha fonte inspiradora, sorriso encantador,
a ti dedico esta conquista.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus maravilhoso que me permitiu a possibilidade de realizar este sonho e que me deu forças para concluí-lo.

Aos meus pais, irmãos, avó incentivadora, tias e primos por sempre me incentivarem nos estudos e na vida. Por terem entendido esses dois anos de “presenças ausentes”.

À minha inesquecível irmã, Marly (*in memorian*), que foi tão cedo para junto de Deus, psicóloga compromissada com o outro e que infelizmente não viu a conclusão desse projeto, mas que se estivesse aqui, certamente, estaria vibrando com aquele seu lindo sorriso.

Ao meu companheiro de vida Ely Lemos, meu esposo, que sofreu com o meu sofrimento, se angustiou com as minhas angústias e agora se alegra com essa conquista.

Ao meu pequeno Igor que ao longo desses dois primeiros anos de sua vida precisou aprender a me dividir com os livros, cresceu no meio deles, que fez suas primeiras garatujas nos meus textos de estudo. Que aprendeu a falar e pedia “ Mamãe, desliga “*tador*” (computador), fecha, fecha...vem “*binicar*” comigo, vem!!!!”. E que com dor no coração muitas vezes precisei dizer a ele: Não!

À minha indescritível orientadora, prof^a. Dr^a. Iolete Ribeiro da Silva, pela paciência, por suas contribuições e orientações, pelo sorriso amigável e acolhedor que tantas vezes eu precisei, por sua voz tranqüila que muitas vezes acolheu o meu choro e o meu desespero, mas que nunca desistiu de mim. Meu muito obrigado! Ao mesmo tempo peço desculpas por não ter sido a pesquisadora que eu sempre esperei ser, mas tenha certeza de que dentro das minhas possibilidades, eu dei o meu melhor.

Ao programa de pós-graduação em psicologia da Ufam por ter oferecido o mestrado para nós, psicólogos amazonenses e com muito orgulho, representaremos a primeira turma de MESTRES psicólogos amazonenses.

Aos DEZbravadores, como nossa turma ficou conhecida, exatamente por sermos a primeira turma. Obrigada por compartilhar comigo as alegrias, as angústias e as conquistas. Começamos em dez e terminamos em dez, conseguimos !!!

Às professoras Dra. Denise Machado Duran Gutierrez e Dra. Maria Alice D’Avila Becker pelas contribuições dadas na Banca de Qualificação, pois em muito enriqueceram o meu trabalho.

À Tânia Leal, funcionária da Secretaria do Mestrado, sempre paciente, amiga, colaboradora, prestativa. Certamente suas ações acolhedoras também contribuíram para a finalização desse projeto. Obrigada por

fazer a diferença, existem profissionais compromissados com o que fazem e que se preocupam com o outro.

Às amigas Soraya Marques e Luciana Peixoto, colegas de turma e que se tornaram amigas maravilhosas com quem pude compartilhar momentos não tão maravilhosos, mas que incondicionalmente, incentivaram o meu prosseguir nessa caminhada.

Às minhas queridas amigas, Ana Angélica, Emili Leon, Jaqueline Marques e Joanne Oliveira por terem me agüentado esses dois anos reclamando...pelos inúmeros puxões de orelha, pelas inúmeras lembranças a respeito dos prazos, a sabedoria para falar e para calar na hora certa, vocês não tem noção de como foram necessárias todas as palavras ditas por vocês. Essa conquista, eu também devo a vocês, obrigada!!!

Às minhas coordenadoras do Curso de Psicologia do Uninorte, por compreenderem a minha necessidade de ficar ausente de várias atividades, por me incentivarem a prosseguir, por me pouparem de muitas coisas, por acreditarem no meu trabalho, o meu muitíssimo obrigada!

À minha Coordenadora da SEMED, profa. Reni Formiga e Cinthia, militantes da causa da Educação Especial, que pacientemente, esperaram eu concluir esta pesquisa, mas sempre perguntando quando eu voltaria para o setor, pessoas especiais com as quais eu aprendi a amar a Educação Especial. Obrigada!

À equipe multiprofissional, representada pela Psicóloga Danielma Coelho e Fisioterapeuta Silvia que permitiram a minha entrada no grupo de estimulação para que esta pesquisa pudesse ser realizada.

Às mães maravilhosas que aceitaram o desafio de abrir seus corações para uma pessoa estranha e contar suas histórias e suas dores. Muito mais do que material para pesquisa, coletei lições de vida.
Meu eterno respeito e gratidão.

Às crianças maravilhosas que abrilhantavam as minhas manhãs com seus lindos sorrisos e com uma incomensurável força de vontade, vocês também foram minhas inspirações e grandes incentivadores.
Com vocês aprendi a ser perseverante.

Aos meus queridos estagiários e alunos por terem compreendido o cansaço, o mau humor, as aulas não tão animadas como gosto de fazer e que sempre vibraram com cada etapa vencida. Meu muito obrigada!!!
Vale a pena o sacrifício, o caminho é longo e difícil, mas o que se colhe no final é maravilhoso!!!

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para essa conquista.

*A vida é um grande espetáculo apresentado em um teatro ao ar livre e em pequenos atos.
(Eliana Girão)*

BEM-VINDO À HOLANDA¹

Quando você está indo ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias à Itália. Você compra um guia de viagem e faz planos maravilhosos. O Coliseu, o David de Michelângelo, as gôndolas em Veneza. Você aprende algumas frases acessíveis em italiano. É tudo muito emocionante! Após meses esperando ansiosamente, o dia chega finalmente. Você faz suas malas e vai. Muitas horas depois, o avião aterriza. O comissário de bordo entra e diz: Bem-vindos à Holanda! Holanda!!!!!! Você disse Holanda, o que significa bem-vindo à Holanda? Eu comprei uma passagem para a Itália! Eu só posso imaginar que eu estou na Itália. Toda a minha vida eu sonhei em ir para a Itália! “Mas é que houve uma mudança no curso do vôo”. Chegamos à Holanda e aqui você deverá permanecer. A coisa mais importante é que não te levaram para um lugar horrível, repugnante, sujo e cheio de doenças. É apenas um lugar diferente.

Assim você deve ir comprar novos guias de viagem. Você deve aprender uma língua inteiramente nova. Você vai encontrar-se com novos grupos de pessoas inteiramente novos que você nunca pensou em encontrar. É apenas um lugar diferente.

O progresso é mais lento do que na Itália, menos ofuscante do que Itália. Mas depois você olha em torno, trava a respiração e começa a observar que a Holanda tem moinhos de vento, a Holanda tem tulipas, a Holanda tem até mesmo Rembrants. Mas todo mundo que você conhece está ocupado indo e vindo da Itália e se vangloriam sobre o tempo maravilhoso que eles tiveram lá. E para o resto de sua vida, você dirá, “sim é onde eu sonhei ir. O lugar que eu tinha sonhado em ir”.

E a dor daquela vontade você nunca perde, você sente sempre, porque a perda desse sonho é uma perda muito significativa. Mas se você passar a sua vida inteira lamentando o fato de que você não foi à Itália, você nunca estará livre para apreciar as coisas muito especiais e encantadoras da Holanda!!!

Escrito por Emily Perl Kingsley

¹ Texto extraído do site: <http://www.sindromedownload.net/page23.aspx>

RESUMO

O trabalho investigou “O sentido da deficiência para as mães de um grupo de crianças de um Programa de Estimulação Essencial da cidade de Manaus”. O objetivo geral do trabalho consistiu em identificar o sentido particular que as mães atribuem à deficiência de seus filhos, compreendendo o processo de construção de tais sentidos e as possíveis implicações destes no desenvolvimento das crianças. A idéia central do trabalho partiu da compreensão dos sentidos /significados que a deficiência adquire para essa mãe e a carga emocional a ela atrelada. A partir dessas identificações buscou-se compreender a rede conceitual que gira em torno das novas demandas da família para lidar com a criança com deficiência, principalmente da tríade mãe-bebê e mesmo da tríade mãe – bebê – pai, quando este for presente na constituição familiar. Buscou-se nas falas das mães entrevistadas, elementos que de fato pudessem ajudar a melhor vinculação com essa “nova” criança, conforme aborda o referencial teórico e buscando o ajustamento em todas as esferas possíveis, afetiva, social, física, cognitiva. A pesquisa possui um delineamento qualitativo e como abordagem teórica optou-se pela Psicologia Sócio-Histórica e pelas contribuições de Vigotsky uma vez que os pensamentos dos autores, os constructos teóricos e metodológicos se afinam com os objetivos propostos para a pesquisa e com o funcionamento do grupo escolhido. Tal investigação foi realizada com cinco mães de crianças especiais (Paralisia Cerebral) as quais fazem uso do Programa de Estimulação Essencial em uma instituição de Educação Especial na cidade de Manaus especializada na prestação de serviços educacionais e multiprofissionais e que dentre as suas atividades oferece o Grupo de Estimulação Essencial. Os sujeitos que fizeram parte da pesquisa foram escolhidos a partir da seleção de uma amostra intencional. Para coleta de dados optou-se pela história de vida, pois esta se constitui em um relato retrospectivo da experiência pessoal de um indivíduo e que se refere a fatos e acontecimentos que foram constitutivos e significativos das experiências vividas pelo sujeito. Para a análise dos dados, optou-se pela apreensão da constituição de sentidos a partir da identificação de Núcleos de Significação. Como resultados verificou-se que a maioria das entrevistadas não planejaram a gravidez, apresentaram grande sofrimento na hora do parto, não houve um acolhimento por parte da equipe médica na hora do parto e muito pouco na hora do diagnóstico, mostrando o despreparo da equipe em lidar com situações como um parto difícil e a necessidade de comunicar a deficiência, as causas, seqüelas e orientações necessárias às mães. Como aponta a literatura sobre o tema percebeu-se claramente as etapas vivenciadas por essas mães que vai desde o choro e o desespero até a aceitação e verificou-se que há na verdade, há uma pseudo aceitação da deficiência desse filho. É inegável o amor que essas mães têm por seus filhos, mas tal entendimento refere-se à deficiência em si, tendo sido possível esta percepção através das falas de negação da deficiência e da constante dualidade normal/especial em seus discursos. Constatou-se também que essas mulheres assumiram para si as responsabilidades do cuidado do filho e encaram isso como uma responsabilidade vitalícia, esquecendo que tal indivíduo crescerá e poderá ter determinado grau de independência e essa percepção nos causa preocupação, pois, ao não permitir a independência desse indivíduo estar-se-á impedindo-o de se desenvolver ao não oferecer a ele as oportunidades estimuladoras necessárias. Conclui-se tendo a certeza de que o estudo não se encerra aqui e que outras pesquisas são necessárias para complementar os conhecimentos aqui produzidos.

PALAVRAS CHAVE: Deficiência, Sentido/Significado, Mãe, Psicologia Sócio-Histórica, Vigotsky

ABSTRACT

The study investigated "The meaning of disability for a group of mothers of children of a Stimulation Program of Essential city of Manaus." The overall objective of the study was to identify the particular sense that mothers give to their disabled children, including the process of construction of such meanings and implications of the development of children. The central idea of the work came from the understanding of the senses / meanings that disability takes for the mother and the emotional charge linked to it. From these identifications sought to understand the conceptual network that revolves around the new demands of the family to deal with children with disabilities, especially the mother-infant dyad and triad same mother - infant - father while he is in the formation family. Was sought in the words of the mothers interviewed, elements that could actually help better ties with this "new" child, as the theoretical approaches and seeking the adjustment in all possible spheres, emotional, social, physical, cognitive. The research has a qualitative design and how the theoretical approach chosen by the Socio-Historical Psychology and the contributions of Vygotsky as the thoughts of the authors, the theoretical constructs and methodological attuned with the proposed objectives for the research and the functioning of the selected group. This research was conducted with five mothers of handicapped children (cerebral palsy) which makes use of Essential Stimulation Program at an institution of Special Education in the city of Manaus specializes in providing educational services and multidisciplinary and that among its activities the Group offers Stimulation Essential. The subjects who took part in the survey were chosen from the selection of a purposive sample. For data collection was chosen by the history of life, as this constitutes a retrospective account of the personal experience of an individual and refers to facts and events that were constitutive and significant experiences of the subject. For data analysis, we chose to seize the constitution of meaning through the identification of Centers for Meaning. The results showed that most respondents did not plan the pregnancy, had great pain in childbirth, there was a reception by the medical staff in labor and very little at the time of diagnosis, showing the unpreparedness of the team in deal with situations such as a difficult birth and the need to communicate the deficiency, causes, consequences and necessary guidance to mothers. As indicated by the literature on the subject is clearly realized the steps experienced by these mothers, who goes from crying and despair to acceptance and found that there actually is a pseudo acceptance of disability that child. There is no denying the love that these mothers have for their children, but this understanding refers to the disability itself, this perception has been possible through the words of denial of disability and constant duality normal / special in his speeches. It was also found that these women have taken to themselves the responsibility of taking care of the child and see it as a lifelong responsibility, forgetting that that person will grow and may have some degree of independence and this perception causes us concern because, by not allowing the independence that individual will be preventing him from developing by not offering him the necessary stimulating opportunities. We conclude with certainty that the study does not end here and that further research is needed to complement the knowledge produced here.

KEY WORDS: Disability, Meaning / Meaning, Mother, Socio-Historical Psychology, Vygotsky

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
1 REFERENCIAL TEÓRICO	15
1.1 UM NOVO OLHAR A RESPEITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DA ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE	15
1.2 A ESCOLHA POR UMA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA E SEUS PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	26
1.2.1. A Concepção de Homem e de Natureza Humana Segundo A Psicologia Sócio-Histórica.	27
1.2.2. O Papel da Linguagem Como Elemento Mediador na Construção do Sujeito Sócio-Histórico.	29
1.2.3 A Aprendizagem e o Desenvolvimento da Criança: A Influência da Natureza Biológica e Social e a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP).	34
1.3 A IMPORTÂNCIA DA RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS QUE POSSUEM PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS	38
1.3.1 O Impacto da Chegada de Um Filho Com Necessidades Especiais	39
1.3.2 Capacidade Que Faz a Diferença – A Resiliência	40
1.3.3 A Mulher e a Maternidade	50
2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	52
2.1 TIPO DA PESQUISA	52
2.2 LOCAL DA PESQUISA	55
2.3 PARTICIPANTES	56
2.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	57
2.4.1 Entrevista de História de Vida	57
2.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS	61
2.5.1 Identificação de Núcleos de Significação	61
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES	64
3.1 A CONSTRUÇÃO BIOGRÁFICA	64
3.2 OS NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO - NÚCLEOS TEMÁTICOS	66
3.2.1 Relembrando o Passado – Memórias da Infância	67
3.2.1.1 As histórias pessoais	67
3.2.1.2 Deixando a infância sofrida, entrando para o mundo adulto	68
3.2.2 A Gravidez – A Descoberta	70
3.2.3 O Parto – Rumo ao Desconhecido	72
3.2.4 Os Primeiros Momentos	73
3.2.5 A Busca Por Respostas	76
3.2.6 O Diagnóstico – Foi Quando Caiu a Nossa Ficha	77
3.2.7 As Falas da Equipe Médica Ecoando	79
3.2.8 A Confrontação Diária – O Desejo e a Realidade	82
3.2.9 A Responsabilidade Chamada Para Si	83
3.2.10 O Peso da Responsabilidade	85
3.2.11 O Pensar Sobre a Deficiência	87
3.2.12 Dualidade “Normal”- “Especial”	88

3.2.13 Olhando Para o Futuro	89
3.3 DISCUSSÕES	91
CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS	100
ANEXOS	105
ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	106
ANEXO II - Declaração de Aprovação do CEP	108
ANEXO III – Ficha de Identificação do Entrevistado e Questões Norteadoras da Entrevista	109

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

EJA – Educação de Jovens e Adultos

GEA – Grupo de Estimulação da Aprendizagem

GEE – Grupo de Estimulação Essencial

MMC – Método Mamãe Canguru

PC – Paralisia Cerebral

SEMED – Secretaria Municipal de Educação Especial

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UTIN – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

ZD – Zona de Desenvolvimento

ZDP – Zona de Desenvolvimento Proximal

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fig. 1 – A Maternidade

Fig. 2 – Amazona Ferida

INTRODUÇÃO

A pesquisa a seguir refere-se ao tema “O sentido da deficiência para as mães de um grupo de crianças de um Programa de Estimulação Essencial da cidade de Manaus”. O tema surgiu a partir da observação do comportamento e das falas de alguns pais/mães durante as sessões de atendimento do Programa de Estimulação Essencial, oferecido por uma das Secretarias do Município de Manaus. A partir dessas falas, pode-se perceber que a forma com que tais pais entendem e lidam com as deficiências de seus filhos aparentam ser significativamente diferente. Ao acompanhar o desenvolvimento do programa, através das intervenções específicas da psicologia e de forma ampla, participando das intervenções da equipe interdisciplinar formada por fisioterapeuta, fonoaudióloga, pedagoga, observou-se que o manejo dos pais parece estar relacionado com o sentido que atribuem a essa deficiência, ao entendimento que possuem, causa que atribuem à deficiência, como lidam no dia-a-dia, tratamento, expectativas, dentre outros.

A espera de um filho sempre traz consigo uma gama de sonhos e desejos que são projetados pelos pais neste novo ser gerado por eles. Quando esses pais recebem a notícia de que estão esperando ou de que acabaram de ter um filho com alguma necessidade especial, geralmente ocorre uma desestabilização emocional, pois, sua atual realidade não condiz com tudo aquilo que sonharam. Vêm seus planos desfeitos e o incerto diante de si. Muitos sentimentos se misturam o que muitas vezes, os impede de avaliar realmente a situação que se configura diante de suas vidas.

Ao fazer parte da equipe multiprofissional do Programa de Estimulação Essencial como psicóloga e por ter feito parte da equipe de avaliação clínica / educacional de crianças com necessidades especiais, ao entrar em contato com as histórias de vida de inúmeras crianças especiais, foi possível perceber que o primeiro contato com a questão das necessidades especiais causa um desajuste momentâneo e em outros casos, prolongado e até permanente nos pais e familiares da criança. Nas anamneses, os pais (principalmente a mãe) falam a respeito do diagnóstico, de suas dores e angústias vividas naquele momento. Algumas mostram uma postura adequada no sentido de entender o desafio que terão que enfrentar e logo buscam concretamente um tratamento para sua criança. Outras, numa atitude de desconhecimento e outras

ainda, numa postura de negação, procrastinam o início do tratamento como uma forma de não ter que lidar com as impossibilidades suas e de suas crianças. Em todas as situações chama a atenção os sentimentos que permeiam a relação dos pais com suas crianças – certamente, tais sentimentos mostram-se ligados à qualidade e intensidade dessa relação e de todas as atitudes que sustentam o dia-a-dia dessa díade (pais e filhos especiais), inclui-se nessas atitudes as posturas diante dos cuidados que estas crianças demandam e dos tratamentos médicos e/ou educacionais que necessitam.

Analisando algumas histórias, identificaram-se vários movimentos diferentes: alguns pais engajam-se com afinco no tratamento, seguindo as orientações que são passadas pela equipe de profissionais do Programa, mostrando uma grande adesão ao tratamento. Em outros pais, verifica-se certa distância, resistência e até mesmo negligência. Sendo possível uma conversa mais reservada ou mesmo durante o processo de orientação psicológica que é feito com esses pais, foi possível entrar em contato com os sentidos/significados atribuídos às vivências diárias das deficiências de seus filhos e com a carga emocional que esse filho traz em função das necessidades especiais que possuem. Por vezes, essas significações, ou melhor, sentidos, apropriando-se dos pressupostos de Vigotsky, são claramente verbalizados pelos pais e em outros estão veladamente diluídas em seus discursos resistente, cheios de negação, revoltas, dores e angústias. Analisando esses discursos é possível verificar uma significativa relação entre o que é verbalizado, os sentidos a que tais falas remetem e as posturas tomadas diante das necessidades e vivências, afetivas e sociais, com seus filhos

Diante dessas vivências, os pais, em função da deficiência de seus filhos, demonstram uma gama de sentimentos. Alguns compreendem as possibilidades/impossibilidades de seus filhos e lidam com a deficiência, com a afetividade e com o tratamento clínico/educacional de forma adequada, pois trabalham com aquilo que é real e está diante de si, se for uma possibilidade, como desenvolvê-la? Se for uma impossibilidade, como minimizá-la para que não afete significativamente o desenvolvimento da criança? Outros negam, não compreendem ou minimizam o problema do filho, por acreditar que são crianças especiais, não reconhecem as necessidades afetivas, cognitivas e sociais das crianças deixando-as fora de um convívio social mais amplo, de interação, participação em atividades com a família, bem como a permanência da criança fora da escola e de outras atividades que estimulariam seu desenvolvimento. Também não reconhecem em si as suas limitações em perceber quais

as reais necessidades do filho, o que em muito atrapalha todo o processo de entendimento e aceitação da deficiência e possivelmente, interferirá na vinculação com essa criança o que, conseqüentemente, dificulta todo o tratamento da mesma. O intuito principal desta pesquisa foi identificar os sentidos que os pais, mais especificamente, as mães, pois a amostra em questão é composta por cinco mães, atribuem às deficiências de seus filhos. A partir dos conceitos de sentido e significado apresentados por Vigotsky, buscou-se a compreensão de tais construções, embasando-se em uma perspectiva sócio-histórica, uma vez que, tal perspectiva teórica nos dá a possibilidade de uma contextualidade dos fenômenos atuais relacionando-os com o passado vivenciado e suas implicações futuras e por último, buscou-se verificar as possíveis implicações destes sentidos atribuídos no desenvolvimento dessas crianças.

A idéia central do trabalho centrou-se na identificação dos sentidos /significados que a deficiência tem para os pais e a carga emocional a ela atrelada. A partir dessa identificação espera-se que tais informações possam dar um suporte maior ao profissional da psicologia na compreensão da rede conceitual que gira em torno dessa nova demanda da família, lidar com uma criança especial, principalmente da díade, mãe-bebê / pai-bebê e mesmo da tríade, mãe – bebê – pai, buscando elementos que de fato possam ajudar a melhor vinculação com essa “nova” criança, conforme aborda o referencial teórico e buscando o ajustamento em todas as esferas possíveis, afetiva, social, física, cognitiva e outras.

Diante do conhecimento despertado pela relação profissional-grupo de estimulação, em pequena escala foi possível perceber que, mães / pais de crianças que fazem parte do Programa de Estimulação Essencial e que de alguma forma, já vivenciaram algum processo terapêutico, têm melhor possibilidade de vivenciar a elaboração dessa problemática. Partindo desse pressuposto, destaca-se a contribuição e relevância da pesquisa para, não apenas os pais que fazem uso do programa, mas para a sociedade como um todo que precisa urgentemente aprender a compreender a pessoa com deficiência para então, poder se relacionar com ela em todos os seus aspectos e possibilidades.

1. REFERENCIAL TEÓRICO

Antes de adentrar pelas concepções teóricas propriamente ditas da Psicologia Sócio-Histórica, propõe-se um momento de discussão e apresentação de um “novo olhar” que permeará todo o desenvolver desta pesquisa, onde se buscará vislumbrar o que normalmente está escondido por trás da deficiência e do sofrimento, das dificuldades enfrentadas pelas famílias que possuem pessoas com necessidades especiais. A partir dessa nova percepção proporcionada pela Teoria da Complexidade de Edgar Morin, sugere-se uma desconstrução das idéias preconcebidas e generalistas a respeito da deficiência e a apresentação de um olhar momentaneamente individualizado sobre os sujeitos, neste caso, as mães que farão parte da pesquisa, com o intuito de compreender os processos de significação da deficiência de seus filhos. Posteriormente, as discussões serão completadas a partir das contribuições da psicologia sócio-histórico sobre tais processos.

1.1 UM NOVO OLHAR A RESPEITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA A PARTIR DA ÓTICA DA TEORIA DA COMPLEXIDADE

Seguem algumas reflexões acerca da Pessoa com Deficiência e da necessidade de se lançar um novo olhar a seu respeito, deixando de focar a deficiência (sendo essa deficiência uma designação genérica que engloba toda e qualquer deficiência, quer física ou motora, mental ou intelectual, sensorial e múltipla) e centrando-se na pessoa.

Da mesma forma que o Pensamento Sistêmico dentro de uma proposta novo-paradigmática possibilitou a quebra de uma série de concepções postuladas pelo paradigma da ciência tradicional vigente até então, as idéias e discussões apresentadas a seguir buscam romper com a concepção tradicional, simplista e reducionista da deficiência enquanto apreço da ineficiência.

Através da construção, ou pelo menos do vislumbre de novos paradigmas, propõe-se um novo olhar sobre a deficiência (pessoa com deficiência), ressaltando as possibilidades que se escondem atrás de uma idéia pré-concebida de impossibilidade.

Certamente não é uma missão fácil, uma vez que, durante muito tempo, a deficiência foi e ainda é mesmo hoje, com a “tal sociedade inclusiva”, vista como sinônimo de incapacidade, independente do grau de comprometimento da pessoa. É importante lembrar que as concepções a respeito da deficiência, como tantas outras questões, sofrem grande influência dos contextos históricos e sociais nos quais se inserem, sofrendo significativas modificações à medida que esses contextos variam. Diante disso, espera-se que as novas concepções do pensamento complexo permitam, de fato, esse novo olhar sobre a pessoa com deficiência, e não mais o contrário.

Morin (2006, p.32) em seu livro *Introdução ao Pensamento Complexo*,

[...] considera que os paradigmas são princípios “supralógicos” de organização do pensamento, princípios ocultos que governam nossa visão de mundo, que controlam a lógica de nossos discursos, que comandam nossa seleção de dados significativos e nossa recusa dos não-significativos, sem que tenhamos consciência disso.

Quanto a esses paradigmas, pode-se afirmar que residem ocultos em nossa sociedade, influenciando nossas percepções e comportamentos, sem que possamos percebê-los, já que, por estarem tão intrincados com os valores e padrões dos nossos contextos sociais, acabam passando despercebidos por nós; porém, atuam significativamente nas nossas falas e comportamentos. Para exemplificar essa questão, pode-se pensar em uma série de terminologias para nos referirmos às pessoas com deficiências, que denotam muito mais uma visão pré-conceituosa, limitante e que enfatiza mais a deficiência do que a pessoa em si. Sasaki (2003) descreve alguns desses termos pontuando a forma adequada de se referir a eles, tais como:

Ceguinho - O diminutivo ceguinho denota que o cego não é tido como uma pessoa completa. A rigor, diferencia-se entre deficiência visual parcial (baixa visão ou visão subnormal) e cegueira (quando a deficiência visual é total). Termos Corretos: cego; pessoa cega; pessoa com deficiência visual; deficiente visual”; “ela é cega, mas mora sozinha”- Na frase acima há um preconceito embutido: ‘Todo cego não é capaz de morar sozinho’. Frase Correta: “ela é cega e mora sozinha”; “inválido” (referindo-se a uma pessoa) - A palavra “inválido” significa sem valor. Assim eram consideradas as pessoas com deficiência desde a Antiguidade até o final da Segunda Guerra Mundial. Termo Correto: pessoa com deficiência”; “infelizmente, meu primeiro filho é deficiente; mas o segundo é normal - A normalidade, em relação a pessoas, é um conceito questionável, ultrapassado. E a palavra infelizmente reflete o que a mãe pensa da deficiência do primeiro filho: ‘uma coisa ruim’. Frase Correta: “tenho dois filhos: o primeiro tem deficiência e o segundo não tem”; “pessoas ditas deficientes - Termo Correto: pessoas com deficiência. A palavra ditas, neste caso, funciona como eufemismo para negar ou suavizar a deficiência, o que é preconceituoso”; “pessoas ditas

normais - Termos Corretos: pessoas sem deficiência; pessoas não-deficientes. Neste caso, o termo ditos é utilizado para contestar a normalidade das pessoas, o que se torna redundante nos dias de hoje.

Ao sugerir esse novo pensar a respeito da pessoa com deficiência e não puramente sobre a deficiência, embora a representação que se tem dela acabe também se modificando, propôs-se o referencial da Teoria da Complexidade com o intuito de evitar os equívocos em relação às avaliações que são feitas dos deficientes, evitando a fragmentação da percepção de suas características e capacidades, passando assim, a percebê-los como dotados de uma totalidade integrada, onde muitas vezes, o que menos sobressai é a sua deficiência.

Para entender de onde parte a necessidade desse novo olhar, é preciso lembrar que há toda uma representação social construída ao longo dos tempos e que, para ser compreendido realmente o sentido dessa representação, segundo Arruda (2002, p.128), é preciso lembrar que tais representações refletem

“[...]sobre como os indivíduos, os grupos, os sujeitos sociais, constroem seu conhecimento a partir da sua inscrição social, cultural etc., por um lado, e por outro, como a sociedade se dá a conhecer e constrói esse conhecimento com os indivíduos.”

Sendo assim, vê-se uma construção sociocultural arraigada no funcionamento da sociedade que, se continuar sendo vista a partir da ótica de uma percepção tradicionalista, como o olhar do paradigma tradicional, certamente ficará distante de perceber a realidade como ela pode de fato ser.

Uma das grandes preocupações da ciência tradicional era enxergar a realidade puramente como ela é, sem a interferência do observador, no entanto, é notória a dificuldade de aplicar isso às ciências humanas / sociais. É possível, a partir de alguns dos pressupostos que norteiam a ciência tradicional, compreender o porquê de um olhar tão deturpado e distante a respeito da pessoa deficiente.

Esse paradigma tradicional possui a *simplicidade* como uma de suas dimensões que busca simplificar o fenômeno, identificar suas partes para poder compreendê-lo. Na situação da pessoa deficiente, todo o foco parece dirigir-se unicamente para a deficiência. Pelo princípio da *disjunção*, outro pressuposto da ciência tradicional, são

separadas as partes boas e ruins e parece haver uma tendência a destacar apenas a ruim. Pensando em relação à pessoa com deficiência, enfatiza-se a função que é “deficiente”, (VASCONCELLOS, 2002) desconsiderando todas as outras em uma *atitude ou-ou*, ou é deficiente ou é eficiente, não aceitando de forma alguma uma contradição do tipo – possui uma deficiência e é eficiente ou é eficiente mesmo sendo uma pessoa com deficiência física, sensorial ou mental. Segundo Zardo ; Freitas (2007, p.189),

[...] esses pressupostos científicos e epistemológicos, [...] acabaram por influenciar a produção do conhecimento sobre o homem, comparando-o a uma máquina, que pode ser entendido a partir do singular funcionamento de suas partes, sem considerar a inter-relação existente entre estas na constituição de sua totalidade.

Nota-se que a sociedade privilegia o perfeito, o bonito, o eficiente e o produtivo. Se não é possível ser encaixado nesses moldes, “não serve”, ficando à margem de todo o funcionamento social.

Pela segunda dimensão da ciência tradicional – a dimensão da estabilidade – o mundo é concebido tendo “uma forma definida, acabada” – “já é”. Baseando-se nesse pensamento fatalmente a visão alcançada a respeito do sujeito em análise, também será equivocada. Mais uma vez volta-se para o determinismo, a finitude, uma relação causa-efeito que por si só encerra o fenômeno - É deficiente, não pode ser eficiente!

A visão simplista do paradigma tradicional satisfaz, por exemplo, uma trajetória determinista, unidirecional, onde a trajetória do fenômeno é determinada por suas condições iniciais, estabelecendo-se a previsibilidade - Na presença disto, se tem isso! Fulano possui uma deficiência visual e, portanto não poderá exercer uma atividade socialmente produtiva no mercado de trabalho. Tal reducionismo pode acontecer com as questões exatas, mas não com o ser humano uma vez que, o que acontece com ele não pode ser reduzido, determinado, previsível, controlado, reversível – como, por exemplo, a situação em que a palavra depois de falada não poderá mais retornar à boca.

E por último, tem-se a dimensão da *objetividade* que prima pelo conhecimento da realidade concreta a partir de uma única versão, buscando descrever o fenômeno, eliminando toda a interferência do observador. Mas, será impossível uma neutralidade absoluta, como deseja o paradigma tradicional. Será algo sempre difícil, uma vez que objeto e observador compartilham a mesma espécie e possivelmente não se conseguirá

uma análise pura e única a respeito do objeto, neste caso a pessoa deficiente. Por mais que o observador saiba da necessidade de despojar-se de seus valores e concepções pessoais para proceder à análise da forma como a ciência determina, será sempre questionável o nível de neutralidade desse observador uma vez que não se consegue isolar todas as variáveis que podem incidir sobre a observação como: valores, preconceitos, expectativas.

Esses princípios desenvolvidos na modernidade buscaram compreender o ser humano a partir da distinção corpo/mente, razão/emoção, buscando separar o sujeito do objeto de conhecimento, dificultando, inclusive, o processo do sujeito de conhecer a si mesmo.

Tal fragmentação implantada pela ciência moderna impede a configuração de uma visão holística da existência humana e, embora se tenham alcançado alguns avanços no que tange à evolução científica e à industrialização, no que diz respeito ao entendimento da condição humana, no sentido de aperfeiçoar a convivência social, poucas contribuições podem ser evidenciadas. (ZARDO; FREITAS, 2007, p.189)

As ciências e fenômenos físicos, até certo ponto, corresponderam a essas dimensões explicitadas acima, mas como a própria ciência tradicional desejava, não conseguiram “se fazer” universais uma vez que não “puderam” dar conta de todos os fenômenos.

Houve então, a necessidade de uma *abertura para um novo conjunto de pressupostos* que se lançasse na missão de contemplar tudo aquilo que a ciência tradicional não tinha dado conta e da ocorrência de *mudanças significativas nas formas de produção do conhecimento*, uma vez que, para Morin, citado por Zardo ; Freitas (2007, p. 189), um dos grandes problemas da organização do conhecimento a partir desse paradigma tradicional é que “ele opera por seleção de dados significativos e rejeição de dados não significativos, pois separa (desune) e une (associa), hierarquizar (o principal) e centraliza (conforme núcleo de noções mestras)”, e, para a compreensão da complexidade que envolve os fenômenos referentes à natureza humana não se pode prescindir apenas de uma visão unidimensional.

Morin destaca que “é preciso previamente tomar consciência da natureza e das conseqüências dos paradigmas que mutilam o conhecimento e desfiguram o real” (MORIN, 2006, p. 16). Ao buscar compreender os fenômenos humanos a partir dessa

ótica, o que se alcança parece ser um “recorte” da realidade que muitas vezes não traduz esta realidade de fato. Em vez de cumprir o que a ciência tradicional deseja, o produto do conhecimento se afasta da realidade.

Ainda segundo Morin *apud* Vasconcellos (2002) os paradigmas podem ser modificados, no entanto não é um processo fácil e nem rápido. Para que tais mudanças ocorram faz-se necessário que uma série de concepções seja alterada e isto pode perturbar todo um conjunto de idéias.

Vasconcellos (2002, p. 37) ressalta a idéia de que essas mudanças de paradigmas “só podem ocorrer por meio de vivências, de experiências, de evidências que nos coloquem frente a frente com os limites de nosso paradigma atual”. É isso que se espera que a sociedade apreenda com essa visão novo-paradigmática: diante da real percepção das pessoas com deficiências, permitir-lhes a expressão de suas investidas em ações de sucesso, dessa forma serão possíveis as mudanças tão necessárias para um momento diferente e assim essas pessoas, de fato, possam se inserir na sociedade sem qualquer restrição.

A vivência e o pensamento pós-moderno contribuíram para o que Capra *apud* França (2009) caracterizou a partir das mudanças ocorridas com o surgimento de novas teorias, conceitos e discursos, como sendo todas essas modificações, facetas de uma mesma crise – a crise de percepção – que atinge inúmeras dimensões do comportamento humano, quer intelectuais, morais ou mesmo espirituais.

Surge então a necessidade e a emergência de percepções da realidade que situe os problemas cosmo-sistêmicos, interligados, interdependentes; que conceba os aspectos humanos a partir de suas várias dimensões ou níveis: não são somente físicos, mas também psicológicos, sociais, culturais, ecológicos; a vida como uma teia; o universo/mundo como vivo, orgânico, em constante evolução e mudança.

Há necessidade de um “novo” paradigma que abarque todas essas premissas e que seja acompanhado por uma mudança estrutural institucional/política/econômica da sociedade. Se não, a própria espécie humana está em perigo, em processo de extinção! (FRANÇA, 2009).

A partir dessa necessidade, o novo paradigma da ciência contemporânea mostra outra possibilidade de compreender o que acontece no mundo, deixando a dimensão da

simplicidade e adentrando na dimensão da *complexidade*, uma vez que os fenômenos não podem ser tão redutíveis e ignorados na rede de relações que se estabelece entre vários fenômenos correlacionados com aquilo que se está investigando.

Além disso, não é possível perceber tudo a partir de uma ótica linear de causa e efeito, pois existe o que veio a se chamar de *causalidade recursiva*, onde se tem um “fenômeno” como produto final de um processo, mas que, ao mesmo tempo, é também produtor desse processo.

A outra dimensão refere-se à *instabilidade* em contraponto à estabilidade pensada pela ciência tradicional visto que o mundo não pode ser concebido como algo acabado, mas sim, como algo que está se tornando, é o *vir a ser*, um processo de construção constante.

Dessa forma, prever, ou melhor, afirmar, determinar algo a respeito do “mundo” ou em um sistema menor, determinar algo a respeito do ser humano, uma vez que tal previsão sempre dirá respeito ao futuro que não se conhece e que não é simplesmente dedutível dos elementos presentes e sobre os quais não se tem o controle, como era possível a partir da estabilidade dos fenômenos estudados e controlados em laboratório.

A última contestação refere-se à *intersubjetividade* que se contrapõe à objetividade, visto que não se chegará a essa neutralidade tão desejada pelo paradigma tradicional, principalmente naquilo que se refere ao objeto / observador que compartilhem a mesma natureza, não podendo abstrair a realidade “tal qual” se apresenta, mas sim, entendê-la como uma construção social que será influenciada por elementos que talvez o observador nem tenha conhecimento, colocando sua objetividade entre parênteses e permitindo diversos olhares, múltiplas versões na tentativa de compreender a realidade (VASCONCELLOS, 2002).

França (2009) ressalta que não é possível observar ou medir um objeto sem interferir nele, logo, não conhecemos o real em sua essência. O que temos é o “real” somado à nossa intervenção sobre ele, esperando que essa intervenção seja a menor possível. Sendo assim, o que podemos ansiar são resultados que se aproximem da realidade. Tal pensamento refere-se ao funcionamento da microfísica e um momento instável da mecânica quântica, através das investigações de Heisenberg e Bohr quando

contemplaram a influência do observador sobre o objeto observado. Se isso é passível na física, imaginemos o que pode acontecer nas ciências humanas e sociais!

Seguramente, todo esse aparato epistemológico respalda de forma mais abrangente a necessidade desse novo olhar sobre a pessoa com deficiência, abarcando toda a dimensão da complexidade que envolve a compreensão do paradigma que se formou a respeito da pessoa deficiente.

De acordo com Zardo ; Freitas (2007), o homem, nessa perspectiva, é considerado um ser único, mas simultaneamente, parte do coletivo, onde se fundem os princípios cérebro, mente, cultura, razão, afeto, pulsão, indivíduo, sociedade e espécie; ou seja, a humanidade do homem, antes de ser desenvolvida individualmente, provém do campo da coletividade, em que unidade e diversidade são entrelaçadas. Por esse prisma, deixa-se de lado a deficiência e passa-se a considerar a pessoa, modificando assim uma concepção reducionista que por muitos séculos mostrou-se dominante e fazendo com que essa pessoa fosse ofuscada por sua deficiência. Nesse sentido, os mesmos autores, citando Morin, falam que,

[...] a complexidade humana não poderia ser compreendida dissociada dos elementos que a constituem: todo desenvolvimento verdadeiramente humano significa o desenvolvimento conjunto das autonomias individuais, das participações comunitárias e do sentimento de pertencer à espécie humana. (2007, p. 195)

O novo paradigma permite que se enxergue além dessa deficiência, percebendo a potencialidade do sujeito que, como em uma espiral ascendente, numa recursividade causal, modifica todo um sistema, pois suas ações produtivas modificam todo um contexto histórico-social e este, conseqüentemente, lhe permite maior expressão, colocação e reconhecimento em um contexto social que anteriormente o reduzia ou simplesmente o ignorava.

Da mesma forma que foi difícil pra Física compreender logicamente como poderia ser possíveis duas concepções antagônicas a respeito das partículas subatômicas, que eram vistas como onda e como partícula, coexistirem sem se excluírem, o mesmo parece acontecer nas sociedades em relação a visão que se tem da pessoa com deficiência. Durante muito tempo e em inúmeras sociedades, inclusive na nossa, ainda é difícil perceber que, mesmo que o indivíduo possua uma limitação em determinada área,

isso não o faz incapaz de ser produtivo, de estar em sociedade, de ser atuante e ser percebido como tal.

A possibilidade de perceber o ser humano como um todo integrado permite que tais equívocos preconceituosos e limitantes não aconteçam – o ser humano não pode ser reduzido a partes, uma vez que, uma dessas partes pode não “funcionar” adequadamente, mas, não necessariamente, o todo estará comprometido, visto que esse todo pode fazer uso de outras estratégias que compensem a “parte” que falta. Embora ainda não seja da forma como deveria ser, a sociedade já se permite perceber as pessoas e no caso da reflexão em questão – a pessoa deficiente, em suas múltiplas dimensões - física, cognitiva, social, afetiva, produtiva, mas ainda está longe a possibilidade de percebê-los a partir de uma totalidade.

Partindo das colocações acima, ao pensar a pessoa com deficiência tem-se o respaldo para o estabelecimento de novos paradigmas. Agora, o momento é de valer-se de uma atitude integradora que não mais isola e separa os conhecimentos que se tem sobre algo. É momento de distinção, de união de conhecimentos, da interdisciplinaridade, para que se alcance o máximo de conhecimento a respeito do objeto/fenômeno estudado. Só assim a pessoa com deficiência será percebida com suas potencialidades e que, certamente, são maiores que suas deficiências.

Por vezes, a sociedade autodenominada inclusiva mostra que, em contraste com a sua proposta, os acontecimentos vivenciados pelas pessoas com deficiência e presenciados por todos os demais sugerem uma exclusão em nome de uma inclusão. Ainda se tem grande dificuldade para aceitar o diferente, pois, se esse diferente não se encaixa no padrão, não pode coexistir nesse sistema.

São esperados espaços em que a dialética do ‘ou-ou’ não esteja presente e nem seja possível. Exatamente em função dessa presença dos diferentes, espera-se que reine tudo que for dialógico, onde o ‘e-e’ seja o princípio organizador de todos os processos. Nessa atmosfera, a pessoa com deficiência não mais será vista pelo “o que ele não tem”. Dessa forma o sujeito estará pronto para se auto-organizar e se auto-produzir. Essa possibilidade de construção de novos horizontes só será possível a partir do movimento das próprias pessoas com deficiência em assumir o desafio de serem elas mesmas.

Pontiggia *apud* Chaves (2009) apóia a idéia de que não é negando as diferenças que elas deixarão de existir ou que serão superadas. Isso só será possível se a imagem da “normalidade” for modificada ao ser abandonada a necessidade da sociedade de encaixar tudo nos moldes tidos como “normais”.

As proposições embasadas no *pensamento complexo* parecem contribuir muito mais para o desnudamento do fenômeno a ser compreendido e neste caso, não só a pessoa com deficiência, mas principalmente, a construção do sentido dessa deficiência, uma vez que nos permite perceber tal fenômeno de forma diferenciada, percebendo suas partes não de forma separada, mas, respeitando suas interconexões, o que possibilita uma maior compreensão, mas não necessariamente, a solução ou o esgotamento de possibilidades a respeito deste fenômeno.

Respeitando as particularidades, aceitando as diferenças, é possível conviver harmoniosamente com as contradições que perpassam muitas vezes por situações tais como: a necessidade de auto-organização e a superação da dependência em busca da autonomia, dentre outras coisas. Esses dois aspectos foram destacados por constituírem-se como os principais na avaliação da “eficiência do corpo deficiente” segundo Gaio *et al* (2008). Tais aspectos merecem destaque uma vez que, a *auto-organização* permite que o indivíduo demonstre sua capacidade de ajuste possibilitando vivências adequadas dos elementos cobrados pelo contexto social ao qual o indivíduo faz parte. Isso também se reflete no movimento de se desvencilhar das dependências que a realidade impõe não só ao deficiente, mas a todos, em busca de uma autonomia concreta – “só é possível ser autônomo o sujeito que supera os estados rotineiros de dependência física, fisiológica e tantas outras” (GAIO *et al.*, 2008, p. 202). Seguramente isso é uma necessidade e uma busca de todos e em qualquer sociedade.

Para que o sujeito alcance esse momento de inserção e expressão “plena” na sociedade é fundamental que os conjuntos de relações que fazem parte de sua realidade social dêem o suporte para tal inserção. Não adiantará um indivíduo eficiente se a própria sociedade que o “acolhe” se mostra ineficiente para, de fato, aceitá-lo. Como ressalta Capra, ao ser citado por Rosa; Leite; Silva (2008, p.590) “a natureza não apresenta blocos de construção isolados, mas, em vez disso, aparece como uma complexa teia de relações entre as várias partes de um todo unificado, onde o ser humano é apenas mais um elemento dessa teia”.

O que se espera com essa reflexão é que, de fato, uma sociedade que é tida como estando em constante modificação e em um momento de produção epistemológica que usufrui da possibilidade de desfrutar do pensamento complexo, sistêmico, integrativo e dialógico, permita às pessoas com deficiência o espaço necessário para que possam mostrar suas potencialidades que, certamente, vão muito além de uma parte do corpo que não funciona de forma adequada e, seguramente, contribuirão para um crescimento ainda maior dessa sociedade, podendo exercer plenamente seus direitos e deveres como cidadãos inteiros e capazes como realmente podem ser. Não há mais tempo a ser perdido tentando comprovar os fenômenos de forma mecânica. O ser humano é dotado de capacidades que não são manifestáveis em um ambiente experimental; mas, se é permitido a ele um ambiente em que possa nutrir suas capacidades, todos, deficientes ou não, inteiros ou não, são ou não, podem expressar-se de forma satisfatória, produtiva e que proporcione bem estar a si e a todos que estão envolvidos em suas redes de relações.

Pensando nesses elementos tão importantes para a construção do ser humano e de toda a sociedade, em hipótese alguma podem ser desconsiderados o momento e o tempo histórico em que se está inserido mesmo que estes últimos tenham a propriedade de influenciar de forma negativa, se é que podemos assim avaliar, uma vez que as visões tradicionais apresentadas anteriormente alimentam concepções preconceituosas e reducionistas. Por outro lado, um ponto positivo é que essa sociedade e esse tempo são dinâmicos e ainda que lentamente, nossa sociedade caminha para a quebra desses paradigmas em direção à percepção do ser humano a partir de um processo de constante e infindável construção, transformação e descoberta de potencialidade e possibilidades. Partindo desses pressupostos e acreditando nessas possibilidades é que se optou pela psicologia sócio-histórica como elemento básico e norteador das discussões.

1.2 A ESCOLHA POR UMA PSICOLOGIA SÓCIO-HISTÓRICA E SEUS PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

De acordo com Aguiar (2002, p.139), o conhecimento advindo de uma pesquisa que tem como abordagem a perspectiva sócio-histórica, mesmo quando o número de sujeitos é limitado como na pesquisa em questão, tal estudo

[...]tem um caráter singular. Cada caso é único e a informação torna-se relevante e pode ser generalizada a outros casos não porque os resultados obtidos sejam estendidos a outras situações ou sujeitos pretensamente semelhantes, ou comparados a eles, mas porque essa abordagem nos permite apreender o processo, as determinações constitutivas. Assim, a generalização se define pela capacidade explicativa alcançada sobre uma diversidade de fenômenos. Dá-se, portanto, pela capacidade de desvelamento das mediações constitutivas do fenômeno pesquisado, contribuindo qualitativamente no curso da produção teórica. O conhecimento produzido [...] constitui-se, pois, em uma instância deflagradora da apreensão e do estudo de mediações que concentram a possibilidade de explicar a realidade concreta.

Este é um dos pontos principais que justificam a escolha da abordagem sócio-histórica, dada a relevância social e científica que o produto final desta investigação pode proporcionar em primeiro lugar as mães, pois se espera que a partir da compreensão da significação da deficiência de seus filhos estas possam tomar novos rumos em relação a tais aspectos constituintes de suas vivências e vinculações. Em outro plano, espera-se contribuir com a comunidade clínica-educacional diretamente envolvida com essas mães e crianças em um plano mais imediato e, posteriormente, estender tais conhecimentos para uma ampla parcela de profissionais e pais da sociedade em geral, para que todos compreendam melhor o universo que permeia a deficiência.

Sendo assim, ainda conforme Aguiar, ao buscar a compreensão dos processos constitutivos dos discursos e expressões dos sujeitos em questão, apesar de suas singularidades, tais indivíduos possuem em si a totalidade do meio social e isso é manifesto em suas ações, pensamentos, sentimentos, etc. “Assim, o processo apreendido (e não as manifestações externas; respostas) a partir de um sujeito pode revelar algo constitutivo de outros sujeitos que vivem em condições semelhantes” (AGUIAR, 2002 p.140).

Com o intuito de compreender esses processos que permitirão apreender as individualidades dos sujeitos envolvidos na pesquisa para posteriores ampliações desse universo de entendimentos faz-se necessária a apresentação de alguns conceitos norteadores da teoria sócio-histórica, centralizando um olhar maior sobre as idéias apresentadas por Lev S. Vigotsky¹.

1.2.1. A Concepção de Homem e de Natureza Humana Segundo A Psicologia Sócio-Histórica.

A Psicologia Sócio-Histórica embasa-se em uma concepção que percebe o homem como um ser histórico-social, sendo assim, não trabalha com a idéia de que há uma natureza humana que lhe confere características a partir de uma essência predeterminada, definida e imutável. Adverso a este pensamento, apresenta uma concepção de homem que se constrói a partir da relação que se estabelece entre ele, o meio e outros homens. Dialeticamente, em processo ativo, transforma-se e transforma sua realidade, demonstrando sua complexidade e a multideterminação de seus elementos constituintes.

O homem é essencialmente um ser social. Há uma relação de mediação entre ele e a sociedade: o homem contém o social, mas não se dilui nele, e vice-versa; ou seja, homem e sociedade não existem separadamente, um sem o outro, mas são, contudo, diferentes. O homem se constrói socialmente, a partir de suas relações com a realidade. Nesse movimento, ele se apropria de forma subjetiva e particular do social, transforma-o ao interiorizá-lo e assim, se transforma e se singulariza. (ANDRIANI; ROSA, 2002, p. 272)

Segundo as autoras, o que acontece nessa construção constante não é uma assimilação, uma incorporação imediata e passiva do meio em que o indivíduo está inserido. Contrariamente a isso, o que ocorre é uma contínua internalização daquilo que faz parte do plano objetivo para o plano subjetivo e, dessa forma, há a construção de um plano interno constituído de elementos novos, modificados. Mais uma vez, algo que confere extrema singularidade aos sujeitos. Nesse processo de construção, não é apenas

¹ Nas literaturas consultadas o nome de Lev S. Vigotsky apareceu grafado de várias formas diferentes e neste estudo, visando a padronização, optou-se por grafá-lo da seguinte maneira: **VIGOTSKY**, independente de como o autor original a grafou.

o meio social imediato que é significativo. Para a formação de sua consciência, faz-se necessária a apropriação de uma história, de uma cultura,

[...] ao relacionar-se com os objetos produzidos pela humanidade, o homem apropria-se da atividade histórica acumulada e cristalizada naquele objeto, inserindo-se no mundo humano. Assim, o homem é essencialmente um ser histórico-social: se faz indivíduo humano apropriando-se da produção histórica da humanidade nas relações com os outros homens, a partir do que pode transformar esta história, pois, por meio desta apropriação de sua produção cultural, pode agir sobre a realidade transformando-a, construindo-a e construindo, assim, a história. Como o homem está diretamente envolvido e é sujeito ativo na organização da sociedade, enquanto organização da produção dos meios de existência, ele é o sujeito construtor da história e neste processo, constrói a si próprio. (ANDRIANI; ROSA, 2002, P. 273)

Vigotsky, um dos mais expressivos nomes da Psicologia Sócio-Histórica, acredita na influência do social na construção da consciência do indivíduo. Com o intuito de compreender o psiquismo e a forma como o comportamento desse homem se organizava a partir da compreensão do que ele chamou de funções psicológicas superiores, isto é, o pensamento, a linguagem e a consciência, é que sua obra foi produzida e organizada. Segundo Vigotsky, o homem se constrói e constrói a realidade a partir das relações que estabelece com os outros homens e com essa realidade. Uma vez que não acredita na existência de uma natureza humana, defende que, na formação da consciência do indivíduo, pesará sobremaneira as experiências que este indivíduo tiver vivenciado, mostrando assim, o “peso” dos determinantes históricos-sociais na caminhada do sujeito (ANDRIANI; ROSA, 2002).

Vendo assim, a condição ou natureza humana é construída nas e a partir das relações sociais e tais relações influem e transformam continuamente a realidade que cerca esse ser humano e para que isso ocorra ressalta-se a importância da linguagem e sua função mediadora entre o sujeito e a realidade externa.

1.2.2. O Papel da Linguagem como Elemento Mediador na Construção do Sujeito Sócio-Histórico.

Pino (1991) fala que o desenvolvimento psíquico do indivíduo se dá como resultado do esforço deste ao integrar-se aos grupos sociais e contextos culturais por meio da força exercida pela sociedade ao impulsioná-lo para tal. A partir dessa compreensão, percebe-se o desenvolvimento das funções psicológicas como sendo causa /conseqüência da relação social e cultural do ser humano com seus pares e com a sociedade como um todo.

É importante pensar que, para que haja a construção e organização do psiquismo, é necessário que o plano externo se constitua internamente no sujeito, isto é, é preciso que o externo seja internalizado, que o plano social passe a fazer parte do plano psíquico, assim atribuímos significados às coisas externas para podermos representá-las. Dessa forma as atividades, as vivências, as pessoas, as coisas externas passam a ser representadas internamente. No entanto, é preciso lembrar que este ser humano também constrói a realidade ao seu redor, de alguma forma esse plano psíquico precisará ser representado, destaca-se então a função mediadora da linguagem.

A significação é construída na esfera social, de maneira que sua internalização dependerá da mediação externa, da relação com o outro. A transformação do social em subjetivo se dará sempre em um universo interpessoal, que se transforma em intrapessoal e intra-subjetivo, como resultado de um longo processo pelo qual o plano subjetivo é criado. Portanto, a intersubjetividade é um espaço de construção do sujeito e é este espaço que permite a produção de sentidos. (ANDRIANI; ROSA, 2002, p.275)

Reitera-se o que diz Vigotsky *apud* Aguiar (2006) ao falar desse processo de internalização, uma vez que, em função do processo de transformação que a realidade pode sofrer ao ser internalizada – daí a significação individual desta – tal processo deveria receber na verdade, o nome de “processo de revolução”. Justifica-se tal concepção uma vez que a internalização que ocorre não é uma simples transposição do social para o subjetivo. Ao contrário, esta sofre uma radical transformação em função das forças ou estratégias de reestruturação que o psiquismo necessitará fazer uso para lidar com novas informações com as quais o indivíduo entrou em contato e são

significativas para si. Como consequência disso, passarão a fazer parte de seu repertório interno.

Vigotsky (1998) afirma que a linguagem assume uma função instrumental na vida do indivíduo, sendo um ponto central em sua obra. Dessa forma, a linguagem permite que as funções elementares (as de origem natural) se transformem em funções superiores (pensamento, linguagem e consciência - estas de origem sócio-cultural), mostrando assim a gênese social dessas funções à medida que o indivíduo se constrói a partir de suas relações sociais, bem como atua e transforma a realidade externa (PINO, 1991; ANDRIANI; ROSA, 2002; AGUIAR, 2000). Tal entendimento resgata o pensamento de Marx e Engels *apud* Andriani; Rosa (2002), pois, para eles, não é a consciência que determina a vida, e sim o contrário. São as vivências que vão determinar a consciência do indivíduo.

Ainda dentro desse ponto central, a linguagem, Vigotsky tomou o “significado da palavra” como o “microcosmo da consciência”, equivalendo esta à concepção que temos do átomo quando se leva em consideração a matéria. O intuito parece ser mostrar a íntima e indissociável relação que existe entre pensamento e linguagem. (PINO, 1991). Neste sentido, o significado da palavra está tão intrinsecamente relacionado com o pensamento e com a linguagem que Vigotsky (1998, p. 150) ressalta “que é difícil dizer se trata de um fenômeno de pensamento, ou se trata de um fenômeno de linguagem. [...] Uma palavra sem significado é um som vazio; o significado, portanto, é um critério da ‘palavra’ e seu componente indispensável”. Ele explica que, do ponto de vista da psicologia, o significado atribuído à palavra é uma espécie de conceituação de algo, sendo, dessa forma, algo produzido pelo pensamento. Por outro lado, tal pensamento se personifica, se concretiza, por meio da fala.

Antes de aprofundar um pouco mais a noção de *significado* e passar para uma conceituação do que seria o *sentido* para Vigotsky, é fundamental se ressaltar que, embora as duas categorias sejam substancialmente diferentes, em hipótese alguma podem ser entendidas ou mesmo explicadas desvinculadas uma da outra. E ambas, a partir de suas contribuições diferenciadas, permitem ao pesquisador a possibilidade de adentrar a subjetividade dos indivíduos pesquisados.

Acrescido à noção de significado, outro ponto importante da teoria é a noção de *sentido*, sendo esses dois elementos extremamente relevantes e centrais dentro da obra

de Vigotsky, constituindo-se também um ponto central para as discussões propostas por essa pesquisa. Partindo para uma compreensão mais geral, Martins (2010), ao discutir as distinções entre significado e sentido propostas por Vigotsky, estabelece uma importante distinção: *significado* do signo lingüístico é tudo aquilo convencionalmente estabelecido pelo social; já o *sentido* é o signo interpretado pelo sujeito histórico, dentro de seu tempo, espaço e contexto de vida pessoal e social.

A partir da generalização dos significados atribuídos às palavras por intermédio da articulação entre pensamento e linguagem é que esta última pode manifestar suas duas funções primordiais: a *função comunicativa*, aquela relacionada ao objeto – função indexical e a *função representativa* de caráter simbólico – representação do signo. Pensando na relação entre essas duas funções, Vigotsky mostra que a significação da palavra pode variar com a contextualização que ela recebe, sendo assim, “os significados não são meras etiquetas coladas aos significantes” (PINO, 1991, p. 38). Neste âmbito, é apresentada a noção de sentido e este se relaciona com os eventos psicológicos atrelados a esta “palavra”. O significado seria algo mais estável, convencional e construído socialmente, sendo estes produtos históricos e sociais. O sentido é algo dinâmico e que varia de acordo com o sujeito, com o contexto, com o momento sócio-histórico em que é empregado (AGUIAR, 2006).

Para Barros (2009, p. 179), o sentido é

“concebido como acontecimento semântico particular, constituído através de relações sociais, onde uma gama de signos é posta em jogo, o que permite a emergência de processos de singularização em uma trama interacional histórica e culturalmente situada”.

Bakhtin *apud* Pino (1991) defende a idéia de que a palavra proferida pelo sujeito sempre carrega em si conteúdos particulares significativos que representam e significam as idéias, as experiências vivenciadas pelo sujeito.

Essa realidade representada, *atividade significada*, como foi chamada por Aguiar (2000), é a expressão do que foi internalizado, tornando-se produto da consciência e passa a existir como resultado dos signos, entendendo estes últimos como algo que possui um significado e que se referem a um elemento que está localizado fora do sujeito sobre o qual uma construção de significação, mais especificamente, a construção de um sentido particular será feito.

A palavra incorpora, absorve de todo o contexto entrelaçando os conteúdos intelectuais e afetivos e passa a significar mais e menos do que contém o seu significado quando a tomamos isoladamente e fora do contexto: significa mais, porque acontecendo esse entrelaçamento, o círculo dos seus significados se amplia, adquirindo adicionalmente toda uma variedade de zonas que serão preenchidas por um novo conteúdo; e menos significação, porque o significado abstrato da palavra se limita e se restringe àquilo que ela significa apenas em um determinado contexto (VIGOTSKY *apud* BARROS, 2009).

Embora o sentido nos permita uma compreensão muito mais individualizada do sujeito e o significado seja algo muito mais estável, algo “dicionarizado”, instituído, é através dos significados atribuídos que a comunicação se torna possível bem como a socialização das nossas experiências, a compreensão das mesmas, a construção e transmissão da cultura em forma de legado para a humanidade (AGUIAR, 2006).

Mesmo com todos esses elementos apresentados anteriormente, principalmente essa percepção do aspecto mais fixo do significado, pensa-se em uma noção de estável e não de imutável, esse último, o conteúdo instituído sofre lapidações a partir do movimento que o processo sócio-histórico imprime sobre ele. Dentro deste entendimento, temos que “o significado constitui o ponto de partida: sabe-se que eles contêm mais do que aparentam e que, por meio de um trabalho de análise e interpretação, pode-se caminhar para as zonas mais instáveis, fluidas e profundas, ou seja, para as zonas de sentido” (AGUIAR, 2006, p.14).

Levando em consideração o entendimento e as possibilidades apresentadas acima se optou pela escolha da Psicologia Sócio-histórica como suporte teórico e mais especificamente as temáticas referentes a significado, estreitando ainda mais o olhar sobre o sentido por acreditar que o sentido que as mães atribuem à deficiência é construído de forma individualizada sendo circunscrito em um contexto e em um tempo histórico, particular às pessoas envolvidas nas relações com esse filho.

Apropriando-se das noções de sentido e significado entende-se que, embora essa deficiência seja uma entidade nosológica definida (significado), com características e sintomas presentes em vários indivíduos, cada mãe concebê-la-á de forma particular (sentido). É essa atribuição de sentido que nos chamou a atenção no dia-a-dia do Grupo de Estimulação Essencial (GEE), principalmente as construções reais e irrealis que

agrupadas geram tal atribuições. Apoiando-se no que foi percebido a partir das observações feitas no GEE do funcionamento das mães, é possível pressupor que, quanto mais distorcida for essa construção de sentido, mais prejuízo os sujeitos envolvidos na relação, pais, o filho, a família, médicos, educadores, vão ter e principalmente, o filho com deficiência.

Partindo dessa idéia de construção de sentido, é possível compreender a diversificação, a dinamicidade deste último, uma vez que ele é uma construção individual e relacionada com o contexto do discurso e do indivíduo. No entanto, também é importante salientar que, embora o sentido possua essa característica de pluralidade, Vigotsky fala que suas construções não são aleatórias.

Os sentidos podem ser sempre vários, mas dadas certas condições de produção, não podem ser qualquer um. Eles vão se produzindo nos entremeios, nas articulações das múltiplas sensibilidades, sensações, emoções e sentimentos dos sujeitos que se constituem como tais nas interações; vão se produzindo no jogo das condições, das experiências, das posições, das posturas e decisões desses sujeitos; vão se produzindo numa certa *lógica* de produção, coletivamente orientada, a partir de múltiplos sentidos já estabilizados, mas de outros que também vão se tornando possíveis. (SMOLKA *apud* BARROS, 2009, p.180)

Vigotsky (1998) defende a concepção de que antes do pensamento ser expresso, vir à tona, ele primeiro passa pelo significado, pela atribuição de significados para depois passar pelas palavras. Ao analisar a estrutura do pensamento verbal, Vigotsky fala que este último é determinado por necessidades afetivas e volitivas, pensando para sua construção nossos desejos, interesses, emoções, necessidades e que a expressão de tais elementos justifica a elaboração dos referidos pensamentos, para ele:

[...] por detrás de todos os pensamentos há uma tendência volitiva-afetiva, que detém a resposta ao derradeiro porquê da análise do pensamento. Uma verdadeira e exaustiva compreensão do pensamento de outrem só é possível quando tivermos compreendido a sua base afetiva-volitiva. (VIGOTSKY, 1998, p.186)

Vendo por esse prisma, possivelmente poder-se-á compreender melhor as falas das mães a respeito da deficiência de seus filhos e esperar que com este entendimento possam lidar da melhor forma com seus filhos e suas necessidades, pensando principalmente que são esses adultos que têm a possibilidade de proporcionar situações emocionais, sociais e cognitivas que auxiliarão o desenvolvimento dessas crianças

conforme nos possibilita a compreensão das concepções de Zonas de Desenvolvimento propostas por Vigotsky.

1.2.3 A Aprendizagem e o Desenvolvimento da Criança: A Influência da Natureza Biológica e Social e a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP).

Vigotsky defende o pressuposto básico de que o ser humano se constitui humano a partir das relações que estabelece com os outros, com a cultura e com a sociedade como um todo. No entanto, em função de sua ampla formação, (formado em Direito, Literatura, História e Medicina) realizou estudos sobre o funcionamento cerebral (funcionamento do cérebro na presença de lesões cerebrais; estudou também os problemas em relação à linguagem, além da organização das funções psicológicas quando no funcionamento normal e anormal). Tais conteúdos foram mais amplamente estudados por Lúria, um de seus seguidores, o que resultou em uma Teoria Neuropsicológica de grande relevância para a compreensão do desenvolvimento e aprendizagem do ser humano. Os elementos acima referenciados em muito contribuíram para que Vigotsky postulasse o pensamento de que, no ser humano, são significativas duas naturezas, a biológica e a social, as quais alimentam uma relação mútua, onde, principalmente, os aspectos biológicos só se desenvolvem no meio de um grupo social (OLIVEIRA, 1992).

Baseando-se nessas idéias, Vigotsky defende que “as funções psicológicas superiores são construídas ao longo da história social do homem, a sua relação com o mundo, mediada pelos instrumentos e símbolos desenvolvidos culturalmente” (OLIVEIRA, 1992, p. 24). Vendo dessa forma, mais uma vez se afirma a não existência de uma natureza humana que o pré-determina a um despertar automático das habilidades em função de um momento biológico propício; ao contrário disso, o que se tem é a noção de plasticidade dos sistemas e mecanismos cerebrais e do funcionamento deste de forma aberta, uma vez que tais mecanismos e funcionamento vão se moldando, sendo modificados e ampliados à medida que o sujeito percorre seu desenvolvimento filo e ontogenético. “Instrumentos e símbolos construídos socialmente definem quais as inúmeras possibilidades de funcionamento cerebral serão efetivamente concretizadas ao

longo do desenvolvimento e mobilizadas na realização de diferentes tarefas” (OLIVEIRA, 1992, p.26). Embasando-se nesses princípios é que se destaca a importância das vivências sócio-culturais que devem permear o ambiente que cerca a criança, o indivíduo com deficiência.

Pensando nesses princípios de construção do substrato simbólico do indivíduo, sabe-se que o mesmo é composto pelos elementos culturais e vivenciais que atuarão na significação, interpretação dos acontecimentos do mundo externo. Sendo assim, as representações que os adultos fazem a respeito do mundo, da deficiência e da própria criança se externam a partir de comportamentos destes primeiros. Tais comportamentos serão percebidos e internalizados por essa criança e servirão como base, como pontos de partida para a formação de seu próprio sistema simbólico e este se externaliza em falas, idéias e palavras, conforme acredita Vigotsky (1998), por fim em representações, sentidos e comportamentos.

Uma vez que as funções psicológicas superiores e aqui se dá um destaque maior ao pensamento, uma vez que este é um dos principais estruturadores da ação, estão apoiadas nas funções simbólicas, percebe-se que estas se estabelecem de fora para dentro do sujeito, portanto, o que acontece ao redor do indivíduo em muito influencia a construção de seu mundo interno, mostrando a relevância social, emocional e cognitiva de tais vivências na construção e no desenvolvimento do funcionamento psicológico desse indivíduo.

Desse ponto em diante, o foco do indivíduo com deficiência será deslocado e o olhar será centrado nas figuras e nos atores sociais que cercam tais indivíduos, ressaltando a importância destes para o desenvolvimento da criança. No entanto, antes de partir para tais discussões, mais uma vez se faz necessária a apresentação de outro conceito central na teoria de Vigotsky, que é a Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP).

Vigotsky afirma que existe uma relação significativa entre aprendizagem e desenvolvimento e que esta relação está presente desde muito cedo na vida da criança. É sabido também que as aprendizagens da criança precisam levar em consideração seus níveis de desenvolvimento (quer cognitivos, motores, sociais e emocionais), no entanto, o autor ressalta três elementos que certamente precisam ser levados em consideração na compreensão do desenvolvimento da criança, que seriam a Zona de Desenvolvimento

Real, Zona de Desenvolvimento Potencial e Zona de Desenvolvimento Proximal. A Zona de Desenvolvimento *Real* refere-se ao nível de desenvolvimento atual que se apóia em ciclos de desenvolvimento já completados e estes dão suporte às funções mentais já desenvolvidas. A Zona de Desenvolvimento Potencial seria o ponto em que a criança tem a possibilidade de chegar com ajuda (quer adulto ou mesmo de outra criança), mas que sozinha, baseando-se apenas em seus recursos independentes, possivelmente não atingiria tal ponto. Entre estes dois pontos é então estabelecida a noção de *Zona de Desenvolvimento Proximal*, que gira em torno do que Vigotsky pontuou como sendo aquilo que a criança é capaz de fazer com auxílio de alguém mais experiente, refletindo funções e processos mentais que ainda se encontram em desenvolvimento. (VIGOTSKY, 1998)

A Zona de Desenvolvimento Proximal provê psicólogos e educadores de um instrumento através do qual se pode entender o curso interno do desenvolvimento. Usando esse método podemos dar conta não somente dos ciclos e processos de maturação que já foram completados, como também daqueles processos que estão em processo de formação, ou seja, que estão apenas começando a amadurecer e a se desenvolver. Assim a ZDP permite-nos delinear o futuro imediato da criança e seu estado dinâmico de desenvolvimento, propiciando o acesso não somente ao que já foi atingido através do desenvolvimento, como também àquilo que está em processo de maturação. (VIGOTSKY, 1998, p. 113)

Diante do apresentado por Vigotsky e fazendo uma generalização, considerando não só os aspectos cognitivos do desenvolvimento da criança, mas, considerando também os aspectos emocionais e sociais desta, a ZDP mostra-se como um instrumento riquíssimo para esses processos de desenvolvimento, e mais importante ainda, mostra o papel que o outro, principalmente o adulto e mais especificamente ainda, as figuras parentais, terão para o sucesso da criança em questão.

Em relação à criança especial, destaca-se o estímulo que as figuras parentais podem oferecer em inúmeras situações a esta criança; caso contrário, ela permanecerá na ZD real, possivelmente por um tempo maior do que poderia ou “deveria” ficar se recebesse incentivo, auxílio das figuras mais experientes que a cercam. Simplificando ainda mais, respeitando o tempo de cada criança, certamente ela manifestará suas habilidades e potencialidades. Se pensarmos em uma criança que possui um funcionamento diferenciado, ocasionado por uma deficiência, poder-se-á perceber que o processo acontece da mesma forma, isto é, respeitando as possibilidades desta, mas

proporcionando situações estimuladoras que podem ampliar cada vez mais essas possibilidades, até atingir seu limite máximo – se é que podemos pensar em limite, com noção de finitude, de impossibilidades. No entanto, esse ritmo, esse produto do desenvolvimento pode ser auxiliado, caso receba um suporte externo. Nesse ponto, destaca-se a importância dos pais.

Levando-se em consideração algumas experiências vivenciadas no GEE e pensando no funcionamento particular de algumas díades, mães / crianças especiais, tem-se percebido que, quando a criança é vista como limitada, incapaz, dentre outras visões que podem se mostrar imensamente incapacitantes, os pais têm uma grande tendência a tratar, de lidar com essa criança embasando-se nessa percepção de coitadinha, de limitada ou incapaz, de uma eterna criança. Percebendo-a dessa forma, assim a tratarão e deixarão de fornecer os elementos que auxiliariam o desenvolvimento dos processos e habilidades pertencentes à ZDP da referida criança num determinado momento. Caso a percepção fundamentada em elementos reais acontecesse, os pais teriam a possibilidade de fornecer a estimulação adequada e isso aproximaria a ZD Potencial da ZD Real da criança, propiciando o desenvolvimento desta. Caso contrário, a falta de estimulação apropriada seria um elemento limitador de seu desenvolvimento.

Mesmo diante das dificuldades e limitações que a deficiência da criança pode criar, com o auxílio específico e adequado, certamente a ZD Potencial da criança pode ser cada vez mais estendida, e, de acordo com Vigotsky (1998), aquilo que hoje se manifesta como Zona de Desenvolvimento Proximal, poderá vir a constituir-se em períodos próximos, em Zona de Desenvolvimento Real – ou seja, “aquilo que uma criança pode fazer com assistência hoje, ela será capaz de fazer sozinha amanhã”. (VIGOTSKY, 1998, p.113).

Se nos concentrarmos apenas no que a criança sabe fazer, certamente sempre estaremos olhando para o seu passado. Olhar para a ZD Potencial é olhar para o futuro e, para atingi-lo, é necessário considerar a ZD Proximal. Vigotsky (1998) faz menção de que o “bom aprendizado” – aquele que se mostra mais propício ao desenvolvimento da criança – é exatamente aquele que se adianta ao desenvolvimento, que permite à criança alcançar novos níveis de conhecimento, tomando posse, alcançando progressivamente os elementos que antes eram simplesmente potenciais e que agora podem fazer parte da sua realidade.

Além das necessidades de desenvolvimento das funções cognitivas, as crianças com necessidades especiais precisam que seu ambiente, além de estimulador, seja também acolhedor. Embora muitas literaturas falem do turbilhão que a notícia da chegada de uma criança especial trás aos pais e a toda a família, é importante que a família lide com esse momento desestabilizante e de desconstrução de uma série de idealizações e expectativas e se reestruture para poder dar conta das necessidades desse novo membro e para que haja a possibilidade de propiciar a criação de Zonas de Desenvolvimento propícias ao desenvolvimento da criança. Surge, então, a necessidade do desenvolvimento, da ampliação e da solidificação da resiliência no funcionamento emocional e social não só dos pais, mas, da família como um todo.

1.3 A IMPORTÂNCIA DA RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS QUE POSSUEM PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Em função das vivências com o GEE e dentre outras experiências profissionais com inúmeras famílias que possuem crianças especiais entre seus membros e ainda, apoiando-se em literaturas voltadas a este tema, somos levados a acreditar que a presença da resiliência nas famílias pode suscitar um melhor e maior ajustamento tanto psicológico quanto de natureza funcional na dinâmica familiar em função dos ganhos que seus membros podem ter a partir dos benefícios que a resiliência pode lhes proporcionar.

Geralmente as literaturas se referem à figura da mãe resiliente, uma vez que esta é a que geralmente lida diretamente com as necessidades da criança especial, até mesmo em função de uma questão cultural na qual ainda se vê a mãe como cuidadora dos filhos e da casa e o pai funciona como o provedor de sustento, quase não se envolvendo nas questões dos filhos, principalmente se este possui alguma deficiência. Sobre essa divisão de papéis, Luterman *apud* Canho; Neme; Yamada (2006) diz que a deficiência pode exacerbar ainda mais essa diferença, uma vez que a mãe tem suas responsabilidades aumentadas no cuidado dos filhos e o pai dedica-se ao provimento de recursos, estando mais ausente do núcleo gerador de tensões, evitando assim as frustrações.

Carter; McGoldrick *apud* Canho; Neme; Yamada (2006) relatam que muitas mães sentem-se exageradamente responsáveis pelas obrigações referentes ao cuidado com o filho, delegando ao pai uma participação menor, e, por outro lado, o pai pode, de fato, se apossar dessa prerrogativa e desse papel, pois dessa forma, acaba evitando um contato maior com a criança e com a dor de sua mulher. O que foi relatado anteriormente pode nos dar noção do funcionamento de uma família que parece não dispor de elementos que lhe permitam um enfrentamento adequado da realidade.

1.3.1 O Impacto da Chegada de um Filho com Necessidades Especiais

O nascimento de um filho geralmente mobiliza inúmeros sentimentos nos pais. Se o filho é desejado, sonhos e expectativas são construídos ao longo de toda a gestação. Ao se depararem com a notícia de que estão gerando ou de que acabaram de dar à luz uma criança com alguma deficiência, esse evento pode desestruturar significativamente a estabilidade emocional dos pais e da família como um todo (GOLDENSTEIN, 1998; KIRK; GALLANGER, 1996) Assim, quando a criança que nasce apresenta algum problema, acontecem modificações na dinâmica da família, ocorrendo muitas vezes uma alteração no desempenho de papéis, pois, muitos são pais de primeira viagem e, mesmo aqueles que não são, terão que aprender a ser pai/mãe de uma criança diferente.

Os pais têm que enfrentar uma série de problemas; alguns de ordem prática, e outros de ordem emocional. Muitos dos problemas são comuns aos pais de crianças com outras deficiências [...] os pais sofrem, em geral uma mudança de atitudes ao descobrirem o problema no filho e este processo é doloroso. Geralmente, as primeiras sensações são de fracasso e culpa. (SZABO, 1999. p. 20)

Para Bonato (2009), será necessário que eles consigam se tornar *pais especiais* e não *pais deficientes*, já que terão os seus sentimentos e suas posturas constantemente colocados à prova, tanto entre eles, como pelos profissionais e o mundo que os cerca. Certamente, essa necessidade demandará um esforço físico e emocional que nem todas as famílias dispõem. No entanto, essa capacidade de superação, aprendizado e crescimento mostram-se presentes no funcionamento de algumas famílias e parecem ser

determinantes na vivência e elaboração da crise, além dos desafios de ter que lidar com um filho com necessidades especiais, a essa capacidade chamou-se de resiliência.

1.3.2 Capacidade que Faz a Diferença – A Resiliência

Buscaglia (2002) fala sobre o impacto que o diagnóstico causa na família, desestruturando-a, principalmente em relação à mãe e o pai, e os obriga a deixar de lado a idealização do filho que nasceu. Em um segundo momento, os pais e a família como um todo precisarão estabelecer um novo processo de vinculação com esta “nova” criança que lhes parece tão desconhecida (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000). Até a confirmação do diagnóstico, muitas fantasias, idéias equivocadas, supervalorizadas, permeiam o imaginário dos pais. Em função disso, emergem sentimentos e angústias e, à medida que tais sentimentos são vivenciados por muito tempo e se tornam mais intensos, pode haver um prejuízo no vínculo entre os pais e a criança, podendo gerar ainda, maiores dificuldades ou fantasias a respeito do tratamento que será necessário e de tudo que diz respeito ao futuro do filho.

É comum a expressão de dúvidas, raiva, descontentamento, tristezas e vários outros sentimentos que muitas vezes se apresentam de forma contraditória. Embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio. A ajuda e a mediação de profissionais pode minimizar o impacto mostrando as possibilidades, e não somente os aspectos negativos, isso ajuda os pais a adquirir uma visão mais ampla da situação. (BONATO, 2009).

Entende-se por resiliência a “capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade” (GROTBERG, 2005, p.15). Segundo Walsh (2005), é um processo marcado pela reestruturação, fortalecimento e resistência, vivenciando crescimento em função da desestabilização, uma vez que o indivíduo ainda tem a possibilidade de adquirir mais recursos para lidar com as adversidades. “[...] Ela engloba mais do que apenas sobreviver, atravessar ou fugir de uma prova angustiante. [...] as qualidades da resiliência permitem às pessoas se curarem de feridas dolorosas, assumirem suas vidas e irem em frente para viver e

amar plenamente” (WALSH, 2005, p.3). Analisando por esse ângulo, “a resiliência é forjada pela adversidade, não apesar dela”. (idem, p.6).

É possível perceber que, embora a situação seja difícil, essa mesma situação auxiliará no “desenvolvimento”, na potencialização de possibilidades de lidar e resolver os desafios. É inegável a desestrutura que o impacto de receber o diagnóstico de deficiência de um filho pode trazer, no entanto, indivíduos resilientes terão a possibilidade de vivenciar tais adversidades de forma diferenciada, sofrendo o impacto, mas não sucumbindo a ele.

De acordo com Casarin *apud* Silva; Dessen (2001), a reorganização familiar poderá acontecer de forma mais fácil quando os membros dispõem de uma rede de apoio, um suporte mútuo, principalmente entre o casal. Essa reorganização também dependerá do funcionamento e da estrutura dessa família enquanto grupo, e de seus membros individualmente (TAVEIRA *apud* SILVA; DESSEN, 2001). Buscaglia *apud* Maia (2008) destaca que a flexibilidade que será necessária para a família lidar com as adversidades referentes à deficiência de seu membro dependerá das experiências anteriores vivenciadas pelo grupo familiar, bem como pela personalidade de cada um de seus membros. Se essa família dispuser de uma estrutura e um funcionamento resiliente, terão uma chance maior de superar esse momento inicial tão desestruturador e se organizar diante dos desafios que estão por vir.

Sem dúvidas, os desafios que os pais, em primeiro plano, e posteriormente os demais membros da família enfrentarão, irão alterar todo o funcionamento dessa família, não só no plano real (funcional, estrutural, financeiro), mas principalmente no plano simbólico, no plano das representações a respeito dessa nova criança tão diferente daquela que eles esperavam, nas expectativas de futuro a respeito de suas paternidade / maternidade e ao futuro da criança em si. Receber essa notícia gera nos pais sentimentos de culpa e representa, em alguns, uma severa agressão em seu narcisismo, o que facilita ainda mais, principalmente, a postura de negação diante dos fatos. Tais pais não estão preparados para lidar com a idéia de que geraram uma criança que não corresponderá às suas expectativas, que necessitará de cuidados especiais e que, muitas vezes, inconscientemente, os fazem se deparar, constantemente, com a imperfeição. “O choque e a surpresa humilhante e culpabilizadora podem implicar um conjunto de atitudes

afetivas que em nada favorecem o desenvolvimento da criança”. (FONSECA, 1995, p.214)

Os pais fazem perguntas a respeito da culpa da condição de seu filho. Culpam a si mesmos, têm o sentimento de vergonha, de desespero e tristeza. [...] os pais são afetados pela criança, o que por sua vez, afeta a atitude e o modo de reagir dos pais. Esta é a razão porque o tratamento da criança [...] tem que contar com a assistência aos pais. (SZABO, 1999. p. 41).

Segundo Dallabrida (2000), as reações iniciais vivenciadas a partir da suspeita, ou mesmo da confirmação da deficiência, são permeadas por grande sofrimento, choro e desespero. Independente da força e do equilíbrio emocional de uma pessoa, dificilmente alguém está preparado e não é afetado pela necessidade de enfrentar a realidade da perda do filho idealizado. O desafio da família será diário, já que, além das exigências da própria deficiência que implicam em cuidados básicos como o banho e a alimentação, ainda existem os desafios estruturais e financeiros tais como: locomover o indivíduo em casa, levar para as estimulações, tratamentos, consultas médicas, gastos com medicamentos, instrumentos, terapias, além do que, geralmente, o orçamento familiar acaba diminuindo em função de a mãe deixar de trabalhar para cuidar da criança especial e dos outros filhos, quando existirem, ou de ter que pagar um profissional exclusivo para as atividades da vida diária do filho deficiente.

Ainda sobrevêm as cobranças emocionais, a frustração em função das coisas que o indivíduo não faz, da demora nas evoluções, das coisas que nunca irá fazer, das cobranças e avaliações do contexto social daquela família e o próprio cansaço físico que todos esses cuidados geram. Dessa forma, é fundamental uma estrutura resiliente para suportar toda essa pressão. “A conduta resiliente exige se preparar, viver e aprender com as experiências adversas [...]” (GROTBERG, 2005, p.17).

Faz-se imprescindível que a resiliência faça parte do funcionamento comum a todo um sistema familiar; dessa forma, a carga de lidar com as exigências do cuidado com o filho com deficiência não recairá apenas sobre uma única pessoa, geralmente a mãe, mas poderá/deverá ser dividida com todos, onde todos podem participar do desenvolvimento e cuidado dessa pessoa e crescer também com essa experiência. “Tanto a força individual quanto a força familiar podem ser forjadas por esforços cooperativos para lidar com a crise repentina ou com a adversidade prolongada” (WALSH, 2005, p. 4). Certamente, se apenas um membro tiver que carregar essa

responsabilidade, fatalmente a situação ficará mais difícil ainda, por isso faz-se necessária a cooperação de todos.

Dessa forma, não se pode falar em resiliência individual, mas precisa-se buscar uma resiliência familiar para que se alcancem os objetivos necessários.

Uma abordagem da resiliência familiar visa identificar e fortalecer processos interacionais fundamentais que permitem às famílias resistir aos desafios desorganizadores da vida e renascer a partir deles. Uma lente da resiliência familiar muda a perspectiva de encarar as famílias em situação de angústia como defeituosas, para encará-las como desafiadas, ratificando o seu potencial para o reparo e o crescimento (WALSH, 2005, p. 3).

É importante ressaltar “o caráter construtivo da resiliência, que não nasce com o sujeito nem é uma aquisição exclusiva de fora para dentro, mas sim um processo interativo entre a pessoa e o seu meio, o qual o capacita e fortalece o indivíduo para lidar positivamente com a adversidade” (ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006, p.20). Sendo assim, vê-se uma combinação entre os aspectos e atributos individuais e do ambiente social, familiar e cultural aos quais o indivíduo está inserido, bem como das potencialidades dos eventos a que está sendo exposto e dos fatores de proteção que o indivíduo dispõe. Dessa forma, será necessária a presença de uma série de elementos ou fatores que auxiliarão a família diante dessa necessidade de estruturação.

Segundo, Grotberg (2005) a resiliência tem sido considerada como um processo e isso implica em percebê-la não unicamente como uma resposta a um conjunto de adversidades, mas, para que a superação e transformação seja alcançada, é necessário também a promoção de fatores de resiliência. Estes fatores se organizam em categorias e são referentes ao *eu tenho* que está diretamente ligado às pessoas que constituem a rede de apoio do indivíduo, as categorias *eu sou* e *eu estou* – dizem respeito às percepções que o sujeito tem dele mesmo, sua força intrapsíquica e a última categoria, *eu posso* refere-se ao que o sujeito necessita, os recursos e habilidades que terá que usar e/ou adquirir para resolver as intempéries a que será exposto. A partir da interação entre esses fatores, o indivíduo disporá de certa estrutura para se lançar no enfrentamento da dificuldade, superá-la e se beneficiar com essa experiência.

Sendo um processo construtivo entre as particularidades do indivíduo e o reforço dado pelo meio, o bom relacionamento familiar e todo o referencial saudável que a família pode proporcionar acaba sendo produtor e produto da resiliência. De acordo

com a perspectiva de Rutter (1987) *apud* Walsh (2005), a resiliência é estimulada nas interações familiares por meio de uma cadeia de influências indiretas que melhoram os efeitos diretos de um evento estressante. As tensões podem ser criadas por esforços de enfrentamento ineficientes por parte da família e aumentar o risco de complicações adicionais. As estratégias de enfrentamento positivas podem reduzir o estresse e restaurar o bem-estar.

Isso certamente só será alcançado se o significado da experiência for compreendido, mas também, pouco adiantará a família manifestar essa resiliência se algum membro importante nesse funcionamento não possuir as capacidades e habilidades necessárias para interagir nesse contexto tão adverso. Gomes *apud* Maia (2008) fala que se torna mais difícil para a família se adaptar se já existe um desequilíbrio no sistema parental, onde não se reconhecem as necessidades do indivíduo com deficiência ou onde suas capacidades são subestimadas. Outro ponto que aumenta essa dificuldade refere-se ao isolamento social não só do membro deficiente, mas muitas vezes, de toda a família, e que por não possuir uma rede de apoio, quer seja na família ampliada ou na própria comunidade, centraliza unicamente em si todas as necessidades e possibilidades de interações sociais desses membros.

Para Walsh (2005), o indivíduo precisa dispor de um temperamento maleável. A inteligência bem apurada é útil, mas não se constitui em elemento essencial. A relação entre esses dois elementos, inteligência e temperamento, precisa proporcionar respostas positivas e ajustadas no enfrentamento e na resolução de problemas. No entanto, o mais importante parece ser um adequado nível de auto-estima, pois, mesmo diante das adversidades, frustrações e inquietações que a deficiência de um filho, irmão ou outro parente pode causar, a esperança e a sensação de controle pessoal não pode deixar de existir, pois, caso contrário, esses estressores podem atuar com mais força do que o indivíduo pode suportar.

Werner *et al.*, *apud* Garcia (2008, p.28) referenciam que “os fatores de proteção podem partir de características sócio-emocionais do próprio indivíduo, mas também podem se relacionar a características familiares e sociais”. Podem ser consideradas como fatores de proteção internos a responsabilidade, a autonomia e a motivação empregada nas ações e soluções de problemas, as habilidades envolvidas na comunicação, a qualidade das relações interpessoais, a capacidade empática do

indivíduo, as expectativas e metas referentes ao futuro, criatividade e bom humor diante das situações, auto-estima, auto-eficácia e auto conceito positivos e *locus* de controle interno que proporcionem a resolução ajustada dos problemas. Já os fatores de proteção relacionados com a família podem se referir à estrutura do lar bem como suas regras de funcionamento, figuras cuidadoras que partilham certa estrutura e competência emocional, além do reforço dado pelo convívio social da família ampliada, dos amigos, dos vizinhos e da sociedade em geral.

É evidente que a resiliência não surge, não aparece no indivíduo, e vários estudiosos da resiliência discordam da percepção que a concebe como algo inato. Como visto no parágrafo anterior, é uma construção a partir da relação entre elementos intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo e estimulada pelos relacionamentos sociais e redes de apoio (ASSIS; PESCE, AVANCI, 2006). Para Werner e Smith *apud* Walsh (2005, p.14),

[...] a resiliência pode ser desenvolvida em qualquer ponto durante o curso do ciclo de vida. Eventos inesperados e novos relacionamentos podem destruir uma cadeia negativa e catalisar um novo crescimento [...] apontando os efeitos benéficos da rede de relacionamentos formada pela família ampliada, amigos e vizinhos.

É surpreendente a força que algumas mães, pais, irmãos, isoladamente ou de forma familiar, demonstram quando relatam suas trajetórias com seus filhos / parentes. Falam do desespero do impacto, da frustração, da desesperança nos momentos, semanas, meses iniciais (para alguns, isso leva alguns anos), mas com o tempo, parecem de fato conseguir se organizar internamente, modificar suas representações a respeito das crianças, das patologias que eles possuem, das limitações que ambos possuem e irão possuir ao longo dos anos. Deixam de lado a necessidade de culpar alguém e se lançam na jornada, aceitando a criança da forma como ela é, se aceitando, percebendo suas forças, suas habilidades, suas impossibilidades, aprendendo a pedir ajuda, aprendendo a ignorar aqueles que não acreditam no seu potencial de cuidador e no potencial da criança. Aprendem muitas vezes, por conta própria ou observando, ou pedindo instruções aos profissionais sobre como estimular suas crianças, como extrair o máximo de seus filhos, como ampliar os limites de possibilidades, respeitando os limites impostos pela deficiência.

Segundo Anauate; Amiralian (2007, p.72), os pais, cuidadores “[...] devem saber aceitar as dificuldades como desafios, sabendo que nem todos serão vencidos, e tomar todas as conquistas como base para favorecer o desenvolvimento [...]”. Seguramente isso é um aprendizado que só poderá ser adquirido ao longo do tempo.

Voltando-se para o contexto da família que se mostra desestruturada, que tem vivido suas relações de forma disfuncional em virtude da notícia de que sua criança possui uma deficiência, ou que em função da sobrecarga, das frustrações constantes e do estresse que o dia-a-dia com uma pessoa com deficiência provocam, é importante lembrar que “o que distingue as famílias saudáveis não é a ausência de problemas, mas a maneira de enfrentá-los e a competência para resolver os problemas”. (WALSH, 2005, p.15). Sendo assim, a questão não reside em ter problemas, em ter um membro especial que depende dessa família, mas sim, como se pode lidar com as necessidades inerentes ao cuidado de alguém com necessidades especiais sem sobrecarregar os membros da família, sem negligenciar o cuidado que o indivíduo requer e ainda poder fortalecer as vinculações existentes entre as pessoas e poder crescer com essas adversidades – isso é funcionar de forma resiliente.

Ao contrário do que se pode pensar, alguns autores defendem que não são os eventos de natureza grandiosa que funcionam como as maiores fontes desestabilizantes, e sim a sucessão de pequenas séries de tragédias (LAZURUS *et al. apud* ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006) podendo esses “microestressores” funcionar de forma cumulativa e se constituem em grandes fontes de sofrimento (SAVOIA *apud* ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006). Quando se dispõe desse recurso da resiliência, as situações podem ser vislumbradas de forma diferenciada.

As exigências de tempo, paciência e resistência física impostas pela deficiência do filho fazem com que as mães sintam-se aprisionadas. Apesar dessas constatações, nos relatos das mães sobre a experiência de ter esse filho, a maioria descreve como algo sublime que redirecionou suas vidas, ensinando valores essenciais para a existência e compreensão da condição humana. De maneira consciente ou inconsciente, tentam acreditar que suas experiências transcendem o normal, tentando desta maneira aplacar toda a dificuldade existente na convivência diária com o filho (DALLABRIDA, 2000, p.32).

Em uma pesquisa intitulada “O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe”, organizada por Aldarzilze Dallabrida, foram realizadas entrevistas com dez mães de filhos portadores de deficiência mental matriculados na Fundação Catarinense de Educação Especial em Santa Catarina, e, em inúmeros relatos, foi possível ver a manifestação da resiliência dessas mães que há tempos convivem com todas essas questões referidas anteriormente, já que seus filhos já se encontravam na adolescência. Um exemplo disso pode ser visualizado na fala de uma dessas mães:

Olha! Eu soube com ele... Aprendi a tristeza, aprendi a alegria, aprendi a amar, aprendi perdoar, aprendi entender os outros, entender o mundo. Com ele aprendi a viver só! Com ele aprendi a viver acompanhada! Aprendi a lutar por ele; por nós dois. O sofrimento faz a gente aprender muita coisa; e aprendi que a gente não está só. (DALLABRIDA, 2000)

Olhar o problema segundo o enfoque da resiliência permite à família a possibilidade de nutrir uma esperança realista e poder buscar o sentido que isso pode trazer para o crescimento das pessoas envolvidas.

Diante das adversidades impostas, haverá o homem que dotar a vida de sentido nas situações mais difíceis, onde o que importa é dar testemunho da melhor e exclusiva potencialidade humana: transformar a tragédia, a doença, a deficiência ou o fracasso em um triunfo pessoal, em um sucesso humano. (FRANKL *apud* GARCIA, 2008, p.30)

É evidente que todo evento tem uma significação particular para cada indivíduo, para cada família. Mesmo um evento como o nascimento de uma criança especial pode ser vivenciado de inúmeras formas e mobilizar incontáveis tipos e intensidades de emoções. Fatores tais como: o sentido que foi atribuído a essa criança, o seu lugar na família, a personalidade e as expectativas dos pais e a qualidade das relações familiares são fundamentais na atribuição desse significado.

Para alguns membros ou famílias, a notícia da deficiência da criança será marcada por uma crise aguda de sofrimento, no entanto, aos poucos a recuperação vai acontecendo. Em outras famílias, esse luto da criança “perfeita” e esperada ao longo de nove meses nunca vai ser elaborado, o que vai dificultar a aceitação da realidade que se apresenta diante dos pais e da família. Uma tristeza crônica parece se instalar nessas pessoas. Isso será prejudicial, uma vez que, se não há o reequilíbrio das significações, das relações, dos papéis e das responsabilidades, bem como da vinculação com esse bebê, o seu crescimento pode ser significativamente prejudicado.

Para que a aceitação ocorra, essa família vai precisar passar pelas etapas de elaboração desse luto e superação das perdas até estabelecer um equilíbrio no cotidiano ao qual essa criança especial faz parte. Para Sunelaitis; Arruda; Marcom (2007) geralmente, as famílias vivenciam uma seqüência mais ou menos semelhantes nesse processo – inicialmente vivenciam o choque da notícia, negam a presença da patologia, principalmente se não é algo visível como uma síndrome ou uma deficiência física leve, depois que se deparam concretamente com a deficiência, experimentam a raiva. Alguns desenvolvem uma depressão que permanece pouco tempo, enquanto que, em outros, se prolonga por um tempo maior. Depois da etapa da desestruturação e do sofrimento, inicia-se a organização emocional até atingir a aceitação da criança e da situação com os elementos que de fato elas possuem.

Para Minuchin *apud* Silva; Densen (2001), as famílias são e funcionam segundo sistemas multi-individuais que atuam de forma complexa, sendo ao mesmo tempo, sistemas de unidades amplas e subsistemas diferenciados, referindo-se ao plano individual, passando pelas díades existentes entre seus membros, as tríades e as infinitas combinações possíveis. Mas como sistema, o que acontece nesse contexto reflete em todos os demais integrantes, com maior ou menor intensidade. Pelos referenciais anteriormente abordados, é possível perceber que a deficiência de um membro da família não atinge apenas a mãe ou o pai. Na verdade, essa deficiência é vivida coletivamente, uma vez que a vida de todos está de certa forma entrelaçada umas com as outras, seja em famílias com pessoas com necessidades especiais ou não. E é a partir dessa coletividade que a reviravolta da superação e do lidar de forma ajustada e saudável vão ser possíveis.

Mais uma vez ressalta-se a importância da resiliência, segundo Higgins *apud* Walsh (2005, p.6), essa habilidade / capacidade envolve “lutar bem: experimentar ao mesmo tempo sofrimento e coragem, enfrentar eficientemente as dificuldades, tanto no âmbito interno quanto interpessoal”. Como produto desse processo, pode-se perceber que “[...] a resiliência é forjada pela abertura à experiência e interdependência com as outras pessoas” (WALSH, 2005, p. 3). Segundo o mesmo autor, ao dispor dessa resiliência, o ser humano tende a “talhar” a experiência vivida na sua identidade individual e coletiva, e, a partir daí, a forma como se percebe e vivencia a vida é inteiramente influenciada por esses aprendizados.

O termo superação das dificuldades, comumente associado à resiliência, não significa escapar inteiramente ileso das situações estressantes enfrentadas na vida. As adversidades deixam maiores ou menores marcas, que por sua vez, são mais ou menos duradouras, de acordo com a forma específica de cada um responder às situações de risco às quais está exposto (ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006, p.21).

O fundamental é que se tenha a possibilidade de compreender a experiência vivenciada e crescer com ela. Para Carr e Crossley *apud* Assis; Pesce; Avanci (2006), muitas vezes, ao se deparar com esse conjunto de situações abordadas ao longo de todo o texto, pode sobrevir sobre a família um senso de *demolição* que abala as estruturas dos indivíduos, mas também, parece haver uma luta constante para manter ou criar uma nova estabilidade capaz de superar o caos que se apresenta a vida nesses momentos. Nesse sentido, ter capacidade para contar os golpes da vida contribui para dar significado à existência e ao sofrimento, criando narrativas dinâmicas que tornem sensato e coerente o que parece ser o caos da existência humana.

Mais uma vez é ressaltada a importância da família como produtora de resiliência, pois, a partir de todo o referencial abordado, percebe-se que um dos elementos que pode fazer a diferença nesse processo de enfrentamento é a rede de apoio que os indivíduos e a família possuem, e essas redes podem auxiliar nutrindo o sentimento de confiança de que será possível resistir às intempéries da vida (WERNER *apud* WALSH, 2005).

Estudos mostram que o clima emocional da família, a manifestação de ternura e de afeto entre os membros são importantes para a superação dos momentos de crise, e essa superação também dependerá do significado que a família atribui à deficiência, aos seus papéis enquanto membros e as expectativas em relação ao futuro, não esquecendo a influência que a sociedade imprime sobre essas significações. Evidentemente que a família precisa ser realista em relação às expectativas, porém, a esse indivíduo com necessidades especiais precisam ser dadas todas as oportunidades possíveis para que ele possa se desenvolver quer fisicamente, cognitivamente, socialmente ou em qualquer outro aspecto.

Se esta família tem a possibilidade de pautar suas estratégias de enfrentamento em pessoas e atitudes resilientes, poderão perceber que se tornam mais fortes a cada dia, pois foram extremamente testadas, suportaram todo o sofrimento que o evento de receber a notícia de que seu filho tão esperado é diferente do que imaginavam. E mesmo

depois da vivência de toda essa demolição essa família poderá perceber que emergiram ainda mais fortes e esta força talvez nunca viesse a se manifestar se não fosse a deficiência de seu ente querido. (WALSH, 2005)

Pelo que se viu nos aportes teóricos a respeito da resiliência e uma vivência de mais ou menos onze anos em contextos de educação especial e orientação de “famílias especiais” vivenciando ou simplesmente compartilhando sucessos e fracassos, podemos pensar que a missão não é fácil, mas é possível!

Pensando nos elementos descritos anteriormente, e a partir das observações no GEE, percebeu-se que o elemento central dessas vivências são as díades mãe / criança. A mulher atual difere em muito do antigo estereótipo que se tinha a seu respeito – a esposa e a mãe. No entanto, olhando para a amostra desta pesquisa, essas mães precisaram retomar um papel quase que exclusivo de mãe, abrindo mão, não por vontade própria, mas por necessidade, de seus outros papéis. A sessão seguinte trata sobre a relação mulher / maternidade e sobre algumas mudanças desses papéis na atualidade.

1.3.3 A Mulher e a Maternidade



A MATERNIDADE de Eliseu Visconti (1866-1944)

Fonte: <http://www.google.com.br/imgres?q=eliseu+visconti&hl=pt-BR&sa>

Minuchin (1982) entende a família como uma unidade social que tem em si um conjunto de tarefas, atuando como intância básica para o desenvolvimento psicossocial de todos os seus integrantes. É nessa intância que acontecerão as primeiras experiências psicossociais dos indivíduos e que servirão de parâmetro para as vivências posteriores.

Diversos autores escrevem sobre família e cada um, prioriza determinado aspecto desse objeto complexo que é a família. Osório (2002) focaliza as relações pessoais e referencia que tal grupo vivencia três tipos de relação: a *aliança* que é vivida entre o casal ; a relação de *filiação* que é vivenciada entre pais e filhos e a relação

consangüínea vivenciada entre os irmãos. Segundo o autor, com o desenvolvimento social ao longo dos tempos, a família ampliou suas responsabilidades, pois além de dar segmento à espécie, cuidar da provisão física e afetiva de seus membros, precisa também proporcionar-lhes possibilidades para o desenvolvimento de suas identidades pessoais, além da transmissão de valores que vão da cultura à religião passando por todos aqueles que constituem o ser humano e necessários para que ele se torne um ser social.

Olhando para a figura da mulher na sociedade, pensando em uma linha temporal, esta durante muitos anos limitou-se a vivenciar situações que as preparasse para uma boa formação para atuar como esposa e depois como mãe, tendo dessa forma a possibilidade de arranjar um bom casamento. Por não ter outro papel na sociedade e por ter essa condição sustentada pela idéia da fragilidade feminina, as mulheres acatavam tais atribuições e sobre as quais os pais e depois o marido tinham total controle. Estava à parte de todo o funcionamento social e perante esta sociedade era como se fosse invisível.

Olhando para os séculos XVIII e XIX a maternidade foi o papel máximo da mulher, além do que, esse papel encaixava perfeitamente no ideário que se tinha para ela, a plena feminilidade, além das renúncias pessoais em nome da família. (Braga e Amazonas, 2005). Hoje em dia já não há essa percepção de papéis atrelados aos gêneros, estariam estes muito mais ligados às circunstâncias. Pensar nessa mulher até hoje como cuidadora do lar e o homem como mantenedor deste lar além de ser arcaico pode ser visto também como um pensamento estereotipado (Osório, 2002). Décadas atrás esta visão era presente na sociedade, atualmente as mulheres conquistaram novos espaços na sociedade mostrando que suas possibilidades vão muito além da esfera domiciliar. Conquistaram expressividade na sociedade, na política, na religião, estão muito mais conscientes de seus papéis na sociedade moderna. Segundo Orsolin (2002), a maternidade já não é algo obrigatório para o reconhecimento da mulher. Uma vez que ela tem a sua vida nas próprias mãos, essa é uma decisão sua.

Em função dessas configurações e das novas demandas sociais e pessoais, a mulher a cada dia agrega mais responsabilidades as que já possui, é uma soma de papéis e responsabilidades que exigem dela habilidades múltiplas na hora de administrar os contratempos do dia-a-dia, não só em casa, mas agora, no mercado de trabalho também. Tal conjunto de novas atribuições acaba por repercutir no funcionamento e na estrutura

familiar e que por conseguinte, também altera o entendimento a respeito da noção de feminilidade, papéis e identidade feminina (Orsolin, 2002).

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1 TIPO DA PESQUISA

A pesquisa possui um delineamento qualitativo. Günther (2006) ao discutir as características de uma pesquisa qualitativa evoca as idéias de Hofstätter ao citar uma das definições mais clássicas e antigas referentes à caracterização da pesquisa qualitativa que foi usada por Dilthey (1894) na qual o intuito desse tipo de pesquisa seria “explicar a natureza e compreender a vida mental” sendo que esta última idéia aparece na maioria das discussões a respeito desse tipo de delineamento de pesquisa. Günther (2006, p.2) segue ainda citando Flick; Von Kardorff; Steinke ao referirem-se à natureza da pesquisa qualitativa onde os mesmos falam que

[...]a realidade social é vista como construção e atribuição social de significados”, outra caracterização seria “a ênfase no caráter processual e na reflexão”, falando da realidade objetiva ou como eles referiram “as condições ‘objetivas’[as aspas são do original] de vida tornam-se relevantes por meio dos significados subjetivos” e com último pressuposto dessa abordagem, os autores defendem que “o caráter comunicativo da realidade social permite que o refazer do processo de construção das realidades sociais torne-se ponto de partida da pesquisa.

Ainda dentro desta concepção de compreensão da realidade, Turato (2005, p.509) referindo-se à metodologia qualitativa aplicada à saúde, ao apropriar-se das concepções trazidas pelas Ciências Humanas, defende que, a partir de uma percepção qualitativa “não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas”. Dentro da temática da pesquisa que foi realizada a fala do autor é bastante pertinente, pois, para ele “o significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde”. Esta concepção constituiu-se em uma das principais questões norteadoras da investigação proposta, uma vez que se acredita que a construção dos sentidos e

significados atribuídos pelas mães à deficiência de seus filhos exerce expressiva influência, nos mais diversos aspectos, em suas vidas.

Embasando-se nos pontos descritos acima, pensou-se na pesquisa qualitativa, pois na temática proposta é possível identificar tais pontos. A deficiência adquire um significado particular para cada indivíduo que a vivencia, seja como portador ou como familiar – na pesquisa em questão, referindo-se a figura da mãe, além do que, parece ser grandemente influenciada por todo um contexto sócio-cultural. Dessa forma, o que se pode perceber é que essas representações, esses sentidos são construídos e fazem de uma realidade individual e subjetiva. Algo dessa natureza prima por uma maior compreensão uma vez que, ao compreender essa realidade interna, subjetiva, é possível dar um novo sentido a ela auxiliando o indivíduo na reorganização de suas representações, de seus sentidos, de suas emoções, lidando assim, de forma mais saudável com suas necessidades e desafios do dia-a-dia, principalmente no que se refere à deficiência e suas implicações.

González Rey (1999) *apud* Ozella (2003) defende a idéia de que uma investigação com aporte qualitativo não pode se restringir a questões metodológicas uma vez que concentra em si também um aporte teórico e epistemológico e tem com objetivo, produzir conhecimentos a respeito de um objeto complexo, assim, são levadas em consideração a história e o contexto particulares ao sujeito e isso revela suas idiosincrasias demonstrando quão vasto e diversificado é o fenômeno subjetivo.

Dentro desta perspectiva apontada acima optou-se pela abordagem da Psicologia sócio-histórica uma vez que os constructos teóricos e metodológicos se afinam com os objetivos propostos e com o funcionamento tanto do grupo escolhido para a referida pesquisa quanto as concepções ideológicas da pesquisadora e da Instituição onde será realizada a pesquisa. Andriani; Rosa (2002, p. 286) falam que

“a Psicologia Sócio-Histórica está diretamente interessada em compreender as atividades do homem vinculadas às significações que irão constituir o psiquismo humano [...] sua preocupação se direciona a possibilidade de transformação da atuação e das relações deste ser humano em seu meio”.

Um dos grandes elementos que motivou a pesquisa refere-se às observações feitas ao longo dos atendimentos do Programa de Estimulação Essencial e dos acompanhamentos do setor de psicologia a estas mães. Ao longo de alguns anos de

atuação como psicóloga junto aos pais pode-se perceber que estes constroem um discurso a respeito da deficiência dos filhos e tal discurso parece orientar suas ações, seus pensamentos.

Dessa forma, o que se busca é a compreensão desses fenômenos que permeiam a construção e atribuição de significados à deficiência dos filhos uma vez que ainda segundo as percepções das autoras, Andriani; Rosa (2002), o conhecimento é produzido tendo-se como base a realidade e buscando compreender as leis que regem as transformações do fenômeno em questão e a forma como este se relaciona com a realidade e como nela se insere,

[...] o conhecimento verdadeiro é possível, assim como o é uma verdade absoluta em relação ao real, mas esta verdade é sempre relativa ao momento histórico específico. Isso porque a dialética prioriza o processo de transformação, de contradição em relação ao que permanece, sendo que é sempre possível conhecer as leis que regem os fenômenos, mas este conhecimento depende do momento e do contexto em que se insere: a cada momento se tem uma verdade, uma essência, superada com o tempo. Portanto, a verdade corresponde à essência do fenômeno naquele momento específico e deve abarcar, por isso mesmo, seu movimento contraditório. (idem, p. 265)

É importante ressaltar que, o que estará ao alcance do pesquisador de fato é, o indivíduo no momento presente, com toda sua experiência e construções atuais, olhando, pensando sobre o passado e como a história da deficiência do filho foi vivida ao longo dos anos, tem-se então, um recorte da realidade elencada pelo indivíduo como significativa para o seu momento atual, sendo estas significações o alvo principal de estudo.

Considerando o fato da abordagem sócio-histórica nortear as concepções teóricas deste estudo ressalta-se que, como nos afirma Ozella (2003, p.114), “o processo de pesquisar envolve um compromisso aberto e declarado com uma visão de homem, com seu objeto de estudo e com as conseqüências de tal escolha. Esta escolha é um ato, não apenas científico, mas político e ideológico”.

Tem-se dessa forma um imenso compromisso com *o que* e *com quem* se está pesquisando, desejando buscar e construir os melhores conhecimentos embasados cientificamente para auxiliá-los em suas caminhadas individuais e coletivas, acreditando conforme as idéias de Vigotsky (1998) o homem tem a possibilidade de agir sobre a natureza, criando-a e através das modificações nela causadas, pode criar novas

condições naturais que apoiarão sua existência, ressaltando assim o caráter dinâmico e mutável do fenômeno que circunscreve a relação homem-natureza, homem-sociedade, homem-realidade.

2.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa em questão será realizada com o Grupo de Estimulação Essencial em uma instituição que pela amplitude das atividades que desenvolve recebe o status de Complexo, pois oferece tanto serviços na área da educação através da escola especial, quanto aos serviços clínicos e multiprofissionais. Tal complexo funciona na cidade de Manaus desde julho de 2007 e pertence à Secretaria Municipal de Educação – SEMED. Oferece duas naturezas de serviços: os educacionais, com a Escola Especial que funciona nos três turnos e que atende alunos com as mais variadas deficiências, mental, física e sensorial, com classes para autistas, cegos, surdos, deficiências múltiplas, além das oficinas pedagógicas e Educação de Jovens e Adultos (EJA) na modalidade especial.

O outro tipo de serviço engloba a área de saúde e conta com uma equipe interdisciplinar composta por pedagogos, psicopedagogos, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais e que atuam em atividades tais como: atendimentos clínicos individualizados, grupos de crianças, grupos de pais, intervenções na escola, assessoria às demais escolas do município quando solicitado e uma das atividades principais oferecidas são os Grupos de Estimulação Essencial – GEE que se destina a crianças entre zero e três anos e os Grupos de Estimulação da Aprendizagem – GEA que atende crianças de quatro a seis anos.

Os grupos são formados por no máximo cinco a seis crianças e durante os atendimentos sempre alguém da família ou cuidador da criança tem que estar presente. A organização do grupo leva muito mais em conta as características das crianças do que propriamente as idades, mas, busca-se não se afastar tanto desses marcos.

O GEE funciona com as intervenções de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais, tais profissionais são requeridos em função das necessidades das crianças, pois, geralmente são as mais novas e com comprometimentos mais significativos e que, as intervenções visam muito mais o desenvolvimento de habilidades físicas, funcionais, sociais e emocionais do que pedagógicas. Outro objetivo

do trabalho é desenvolver as habilidades necessárias para que a criança possa fazer parte do GEA, onde as habilidades anteriormente citadas continuarão a ser estimuladas, mas o foco principal é o desenvolvimento de habilidades pedagógicas e sociais para que essas crianças possam fazer parte da escola especial ou ensino regular.

2.3 PARTICIPANTES

Em se tratando de pesquisa qualitativa um dos pontos que Minayo (1994) chama a atenção refere-se à escolha da amostragem. Uma vez que a maior preocupação não é um montante numérico, faz-se fundamental que a amostra possibilite uma compreensão, um aprofundamento daquilo que se está investigando. Para que se alcance essa necessidade, é importante a definição dos grupos e elementos verdadeiramente significativos e capazes de fornecer informações úteis ao delineamento da investigação e o concomitante embasamento no referencial teórico. Em função disto, a amostra foi composta por cinco mães, procedentes de dois dos três grupos de estimulação essencial que acontecem no turno matutino. Como critério de inclusão buscou-se mães assíduas ao trabalho do grupo, que demonstrassem estar emocionalmente ligadas ao desenvolvimento e tratamento de sua criança no GEE e que estivessem disponíveis para a realização das entrevistas.

Todas as crianças, filhos das mães da amostra possuem o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), no entanto isso não foi proposital, pois a amostra foi escolhida em função das mães e não do diagnóstico das crianças.

As crianças que fazem parte dos GEE são oriundas do município de Manaus, mas algumas vêm de municípios próximos e até mesmo de outros estados. Normalmente a família procura o Complexo por este ser referência no atendimento a crianças com necessidades especiais e, dependendo da necessidade da criança, esta pode ser encaminhada para o atendimento terapêutico individualizado na especialidade que necessita, pode ser encaminhada para a escola especial. Depois da avaliação que é feita pela equipe interdisciplinar pode ser encaminhada para o ensino regular e em outros casos, a criança passa a fazer parte de algum dos grupos de estimulação.

Cada grupo possui suas especificidades, algumas delas citadas anteriormente, outras características referem-se ao funcionamento, pois como se almeja o

desenvolvimento da criança e isso é algo que não se pode estimar quando vai ser alcançado, os grupos geralmente começam no início do ano, com crianças ingressantes nos programas de estimulação e seguem ao longo de todo o ano. Ao final de cada semestre, acontecem as avaliações e quando o desenvolvimento alcança as metas estabelecidas essa criança pode ingressar em outros programas de atendimento do complexo, abrindo assim, vagas para outras crianças ou permanecem no programa até que tais metas sejam alcançadas. Toda criança que chega até o complexo é avaliada e não havendo vaga para o atendimento imediato esta fica inscrita no banco de dados e, sempre que novas vagas, ou novos grupos são montados esse banco de dados é acionado.

A pesquisadora atua como psicóloga desde 2004 no Setor de Educação Especial, nesta época o trabalho desenvolvido não tinha toda a dimensão dos dias atuais, era muito mais voltado para as questões escolares. Não se tinha nem estrutura e nem equipe técnica suficiente que apoiasse as atividades clínicas, embora sempre se tivesse tais desejos em mente. No ano de 2007 o Complexo foi inaugurado, bem preparado, estruturado e com equipe que suportava a ampliação dos serviços e absorção da demanda da cidade de Manaus e demais áreas do interior do estado do Amazonas e até, outros estados da região. Desde então a pesquisadora passou a atuar com os GEE.

Partindo do ponto que a dissertação desenvolvida buscou investigar o sentido da deficiência dos filhos para as mães do GEE só foi possível tal investigação a partir de um trabalho de campo. Minayo (1994) trabalha com a idéia de que o trabalho de campo em uma pesquisa qualitativa seria como um recorte empiricamente representado em termos espaciais. Este corresponde a um recorte teórico e corresponde também, ao objeto de investigação.

2.4 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

2.4.1 Entrevista de História de Vida

Uma vez que a pesquisa em questão buscou compreender algo subjetivo, individualizado e tendo a concepção de sentido como algo construído sócio-historicamente, optou-se por usar a História de Vida como instrumento para coleta de

dados para entrar em contato com os conteúdos de cada mãe a respeito da deficiência de seus filhos. Segundo Chizzotti (2006, p.101) “a história de vida é um relato retrospectivo da experiência pessoal de um indivíduo [...] relativo a fatos e acontecimentos que foram significativos e constitutivos de sua experiência vivida”. A partir dos discursos das mães buscou-se coletar elementos que expressassem as percepções destas a respeito de seus filhos e suas deficiências, almejando compreender de que formas tais percepções influenciam na construção das vivências diárias e expectativas futuras. Pensando nesse caráter subjetivo da pesquisa ressalta-se a especificidade da história de vida, pois, para o autor, as histórias de vida são “relatos [...] do tipo “subjetivo” (as aspas são do autor) ou sócio-simbólico quando revelam as atitudes, representações e valores individuais e refletem as relações sociais” (idem, p. 102). Sendo este um dos fios mestres da pesquisa, relacionar os aspectos internos, representações e sentidos com os aspectos externos, comportamentos, vinculações, verbalizações e relações sociais foi que se optou pela história de vida.

De acordo com Humerez (1998) o conhecimento adquirido através da entrevista de história de vida, proporciona a possibilidade de apreender a subjetividade do sujeito entrevistado, entendendo que esta se constrói a partir de um processo que atua não só o sujeito individualmente, mas também, o coletivo que o envolve e as instituições das quais faz parte, dessa forma, é uma constante interação entre o eu e o outro, o eu e o mundo.

Certamente as vivências das famílias que possuem algum membro com alguma necessidade especial demandam grandes esforços físicos e emocionais. Das relações já estabelecidas entre a equipe multiprofissional que compõe o Grupo de Estimulação Essencial, em especial, o profissional de psicologia, uma vez que sua atuação demanda um aprofundar maior em questões sobre a história de vida, desenvolvimento emocional do paciente – criança e da própria família e os pais, foi possível perceber uma grande carga emocional em suas falas, em seus silêncios, expressões faciais e gestuais. A construção do discurso das mães baseou-se num viés psicobiográfico, pois, “o indivíduo se apresenta no interior de uma trama de acontecimentos, revelando as emoções suportadas e interpretando os sentimentos sofridos no curso dos eventos narrados”. (CHIZZOTTI, 2006, p. 106)

Segundo Nora (1984) *apud* Chizzotti (2006) a memória seria uma reconstrução do passado, apoiada no fluxo das emoções e vivências e, desse modo, sendo influenciada

pelo momento atual, sofrendo modificações e flutuações constantes. Para que isso seja possível, esse entrar em contato com tais conteúdos, emoções, sendo fiel à ordem de seus acontecimentos e respeitando o peso emocional que certamente são capazes de mobilizar, é que foram utilizadas as entrevistas de história de vida. Minayo (1994) ressalta que a entrevista proporciona a obtenção de informações por meio da fala individual e esta desvela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e faz do indivíduo falante um porta-voz, pois, transmite representações suas ou de um determinado grupo.

Ozella (2003) diz que as entrevistas buscam garantir ao processo investigativo atitudes que permitam a interação, que demonstrem seu caráter construtivo, histórico e que através de procedimentos analíticos, proporcione elementos interpretativos que revelem informações significativas sobre o fenômeno estudado. Inicialmente percebeu-se uma grande dificuldade em iniciar o relato ou dar uma seqüência para o que era relatado. Diante disso, várias vezes ao longo dos discursos foi necessário norteá-los com uma pergunta chave (Anexo III), mas, buscando deixar a entrevistada o mais livre possível para a sua verbalização e levando em consideração o que era falado, mesmo que fugisse ao foco da entrevista.

Em função da subjetividade dos dados, as entrevistas foram feitas individualmente primando também pela ética e sigilo dos conteúdos proferidos pelas mães. Faz-se necessário também ressaltar que, segundo Minayo (1994) a entrevista representa uma situação de interação entre pesquisador e pesquisados e o material produzido nesta interação pode ser intensamente afetados dependendo de como essa interação ocorre. “[...] entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador”. (MINAYO, 1994, p. 114). Camargo (1981) Glat (1989, 1993); Santos; Glat (1999); Glat; Duque(2003) *apud* Glat *et. al.*(2004) destacam a importância da interação que ocorre entre pesquisador e entrevistado e visualizam o momento de entrevista não apenas como um momento para coleta de dados e sim momentos propícios para questionamentos e reflexões para ambos.

Glat *et al*(2004); Glat; Pletsch (2009) em vários estudos desenvolvidos dentro da temática da Educação Especial utilizaram como instrumento de investigação o método de história de vida, este consiste em uma entrevista aberta, sem a necessidade de possuir

um roteiro pré-determinado de questionamentos. O procedimento inicial e básico consiste em uma “pergunta chave” sobre a qual o entrevistado deverá falar livremente sobre o tema, relatando ao seu tempo aquilo que julgar relevante. Durante o discurso do entrevistado, o pesquisador tem a possibilidade de fazer perguntas com o objetivo de tornar claro aquilo que está sendo, ou aprofundar algum ponto importante, principalmente para o estudo em questão. Mas, é importante ressaltar que o pesquisador precisa estar atento para com seus questionamentos uma vez que, não deve suscitar um tema que não foi falado pelo entrevistado e sim, deve ater-se aquilo que ele trás.

Em relação à duração das entrevistas, não é apresentado um tempo limite pré-estabelecido, pois este vai variar da disponibilidade do entrevistado para falar e segundo o método abordado o final é estabelecido pelo próprio entrevistado ou mesmo pelo pesquisador quando o discurso não mais acrescentar elementos significativos. O mesmo princípio se aplica em relação ao número de entrevistas. Bertaux (1980) *apud* Glat *et al.*, (2004); ao ser usado como base para a explicação do método da história de vida, pois, segundo pesquisas, foi um dos pioneiros no uso dessa metodologia, fala sobre o que foi denominado de *ponto de saturação*. Segundo o autor, tal ponto seria tingido quando as entrevistas não fornecerem mais nada de novo e relevante para o estudo em questão.

Ainda dentro da perspectiva trazida por Glat *et al.* (p. 236, 2004) ao citar Santos e Glat (1999) tais autores reforçam que a história de vida,

[...] ao utilizar a entrevista aberta, permite que a condução do estudo seja dada pelos próprios participantes, a partir de sua visão de mundo. Ao invés de responder a perguntas pré-determinadas os sujeitos são livres para divergir sobre aquilo que consideram relevante em sua experiência, a forma como vivenciaram os fatos narrados e como esses interferem no presente.

As entrevistas aconteceram em uma sala de atendimento do setor de Psicologia do Núcleo Multiprofissional do Complexo para que houvesse um ambiente adequado, tranquilo e que não expusesse à entrevistada. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador para captação do áudio, para posterior transcrição. As mães já tinham sido orientadas quanto aos objetivos e procedimentos da pesquisa e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Anexo I. As entrevistas aconteceram em vários dias diferentes em função da ausência de algumas mães as sessões do GEE, quase sempre por motivo de doença das crianças. As crianças permaneceram em atividade na sala de estimulação e as mães tiveram a oportunidade de

se dedicar as entrevistas sem preocupações com os filhos. Cada entrevista levou em média 40 a 60 minutos, embora não houvesse um tempo limite. Dessa forma buscou-se assegurar às entrevistadas: a liberdade para falar sobre a deficiência de seu filho, seus caminhos e descaminhos ao lidar com isso; a expressão de sua subjetividade, exteriorizando aquilo que elas tinham de mais interno, mais significativo e representativo que se referisse à deficiência e que, de alguma forma poderiam implicar na sua relação tanto com a deficiência, como com a própria criança.

2.5 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

2.5.1 Identificação de Núcleos de Significação

Dentro de uma metodologia que apóia a investigação fundamentada nas concepções da Psicologia sócio-histórica e que vem ao encontro com a temática proposta está a *apreensão da constituição de sentidos* a partir da *identificação de Núcleos de Significação* conforme propõe Aguiar e Ozella (2006, p.224).

Desse modo, frisamos que nossa reflexão metodológica sobre a apreensão dos sentidos estará pautada numa visão que tem no empírico seu ponto de partida, mas a clareza de que é necessário irmos além das aparências, não nos contentarmos com a descrição dos fatos, mas buscarmos a explicação do processo de constituição do objeto estudado, ou seja, estudá-lo no seu processo histórico.

Durante o período de janeiro a março de 2011, teve-se a oportunidade de fazer parte do dia-a-dia das atividades desenvolvidas pelos GEE em que a pesquisa em questão foi realizada. Esse tempo foi necessário para que fosse criada a relação de confiança entre mães e pesquisadora uma vez que, a pesquisadora encontra-se de licença. Como é de conhecimento da pesquisadora o funcionamento do GEE e das outras profissionais por já ter realizado trabalhos com as mesmas, foi um processo relativamente fácil e rápido. No início das visitas aos grupos foi explicada a função desta outra psicóloga no grupo, posteriormente teve-se a oportunidade de conversar sobre a pesquisa e informado que em momento oportuno algumas mães seriam convidadas a participar diretamente da pesquisa.

Ao longo dos dois meses iniciais pode-se observar as falas, os assuntos conversados no grupo, as posturas das mães diante das tarefas, o tipo de relacionamento estabelecido com a criança e a manifestação deste na execução do trabalho no grupo, o relacionamento com as outras mães e com as outras crianças.

Tendo como foco algumas falas e alguns comportamentos ao longo dos atendimentos do GEE percebeu-se uma série de mães com discursos carregados de explicações, justificativas, racionalizações a respeito das deficiências de suas crianças e, muitas vezes, pode-se perceber certo equívoco em tais falas, mas para elas, tais falas tinham um significado forte e para muitas trazia certo conforto. Mesmo de forma equivocada, esses discursos representavam suas melhores formas de lidar com algo tão *doloroso* ou *desafiador* – a deficiência de um filho - grande parte dessas mães faziam uso dessas duas palavras.

Segundo Vigotsky (2001) *apud* Aguiar; Ozella (2006, p. 226) “o pensamento não se exprime na palavra, mas nela se realiza” e para que tal relação, palavra-pensamento pudesse ser estabelecida, fez-se necessário investigar como o sentido da deficiência dos filhos foi construído internamente para essas mães e isso só foi possível a partir do momento que se compreendesse o processo de construção de significados das palavras, dos discursos e dessa forma, seria possível compreender o movimento do pensamento.

Fez-se necessária a preocupação com a profundidade daquilo que se analisou uma vez que não se desejava o simples registro ou a compreensão do que foi falado pelas mães apreendendo apenas a superficialidade de seus discursos. Interessava-nos a apreensão e a compreensão da subjetividade e da totalidade constituinte desses sujeitos, compreendendo seus movimentos de construção, suas lacunas e contradições aparentes, mas que, ao atingir tais compreensões, tais contradições, desconexões, poderiam deixar de existir (AGUIAR, 2006).

Visando alcançar os objetivos traçados a partir da análise das falas das mães e respeitando as características de uma pesquisa qualitativa que busque a identificação dos núcleos de significados, foi necessária após as entrevistas, a transcrição minuciosa dos relatos, transformando-os em textos que foram minuciosamente lidos e relidos para que houvesse familiaridade com as falas. Essas leituras auxiliaram na identificação dos *pré-indicadores* dos futuros núcleos (AGUIAR, 2006). Aguiar; Ozella (2006, p. 230) falam que a partir dessas leituras “irão emergindo temas os mais diversos,

caracterizados por maior frequência, pela sua repetição ou reiteração, pela importância enfatizada nas falas dos informantes, pela carga emocional presente, pelas ambivalências ou contradições, pelas insinuações não concretizadas, etc.”. O produto final dessa etapa rendeu um grande número de pré-indicadores de possíveis Núcleos de Significação, para a filtragem desses pré-indicadores usou-se como critérios a relevância dos mesmos para a compreensão dos objetivos traçados.

Uma segunda etapa do processo consistiu na aglutinação dos pré-indicadores, que foram agrupados em função de suas similaridades, pela complementaridade com outros indicadores ou pela contraposição. Dessa forma teve-se uma menor diversidade e uma identificação mais direta dos possíveis núcleos de significação. Identificando dessa forma os núcleos temáticos e os indicadores de seus significados, retornou-se às transcrições das entrevistas e identificaram-se trechos ilustrativos e esclarecedores dos indicadores elencados (AGUIAR, 2006; AGUIAR; OZELLA, 2006).

De acordo com Aguiar (2002) as falas proferidas pelos sujeitos, seus conteúdos expressos juntamente com suas emoções, depois de organizadas em núcleos, necessitam ser referenciadas junto ao processo histórico que as constituiu como fazendo parte do discurso do indivíduo, formando assim, sua base material sócio-histórica construída e que constrói sua subjetividade. Dessa forma possui elementos que auxiliem na compreensão de como o indivíduo transformou o externo em interno (social em psicológico) e dessa forma embasou a construção dos seus sentidos e significados.

A partir dessa etapa, passou-se para o momento de articulação sendo possível perceber segundo Aguiar; Ozella (2006) e Aguiar (2006) as modificações e incongruências sofridas ao longo dos processos de atribuição de sentidos o que possibilita uma análise mais consistente, pois, além dos elementos manifestos, o que é verbalizado permeia tanto o que é subjetivo, quanto contextual e histórico permitindo uma ampliação do foco de entendimento dos produtos do discurso – podendo assim, adentrar a esfera do interpretativo. Essa interpretação precisa ter como foco de análise as questões primordiais que acarretam comprometimentos para o indivíduo uma vez que subjazem suas questões emocionais e revelam o que lhe é de mais íntimo e estruturante. (AGUIAR, 2006). Os núcleos escolhidos e que se mostram relevantes para os objetivos desta pesquisa, expressam os pontos centrais e fundamentais que trazem implicações

para as mães, que as envolvem emocionalmente e que revelam as determinações constitutivas desses sujeitos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 A CONSTRUÇÃO BIOGRÁFICA



Amazona Ferida (1903), de Franz von Stuck

Os nomes citados neste estudo foram trocados para resguardar a identidade das participantes. Por estarmos em uma região com uma cultura indígena rica em significados, foram escolhidos nomes de origem Tupi-Guarani para representar essas pessoas tão fortes e guerreiras. Para escolher os nomes pensou-se em características particulares que tinham relação com os nomes e seus significados². Segue um breve relato sobre quem são essas pessoas.

Potira³ – jovem solteira de 25 anos.

Atualmente retomou os estudos, cursando o sexto ano do ensino fundamental. Desempenha os trabalhos domésticos e as rotinas de consultas e sessões de estimulação com o **Toriba**⁴ sem auxílio algum. Não possui convivência com o pai do menino. Toriba tem 4 anos recém completados. É uma criança alegre, com um lindo e fácil sorriso. Apresenta bom nível de entendimento compreendendo bem os exercícios e situações passadas, dando respostas intencionais e expressões faciais que denotam seus sentimentos e compreensão. No que se refere ao comprometimento motor em função da Paralisia Cerebral apresenta pouco controle muscular mas uma extrema força de vontade para controlar seus membros sendo possível ver através do esforço físico com que se empenha nas atividades. Faz parte do Grupo de Estimulação Essencial (GEE) há

² Nomes retirados do Site: WWW.melhornome.com.br/tupi.htm

³ Potira (Flor)

⁴ Toriba (Alegria)

um ano e meio. É bastante participativa e assídua. Quando perguntado pelo nome completo do filho, responde com convicção,

“L.M.A., igualzinho ao meu nome”.(Potira)

Moema⁵ – é uma jovem de 22 anos de idade, solteira, concluiu o ensino médio. Reside com sua mãe que possui 54 anos e o irmão mais velho de 33 anos. Quando questionada sobre uma atividade profissional relata:

*“Nem em casa eu trabalho. Tenho que cuidar só da **Tingá**”.*(Moema)

Moema é mãe de uma menina de 2 anos e 5 meses que possui o diagnóstico de Paralisia Cerebral. É uma criança muito bonita, sempre bem arrumada, vai às sessões com enfeites no cabelo e roupinhas combinando as cores. Pouco interage com o ambiente possui um amplo comprometimento motor, que envolve controle de cabeça, membros superiores e inferiores, com poucos movimentos intencionais. Diz estabelecer com o pai da menina uma convivência não muito boa. Mas ele é presente, além de auxiliar financeiramente, geralmente **Tingá** passa os finais de semana na casa dele. Estão no GEE há apenas 2 meses mas relata já perceber melhoras no desenvolvimento da filha e na sua forma de se relacionar com ela.

Eçaúna⁷ é uma jovem de 23 anos, é casada e possui outro filho com 5 anos, que as vezes comparece às sessões e mostra-se bastante empenhado no trato como irmãozinho. Não realiza nenhuma atividade laboral fora de casa. Suas responsabilidades giram em torno da casa e dos filhos, principalmente do pequeno **Sayrá**⁸ do qual cuida quase sozinha uma vez que o marido se ocupa com o sustento da família e do cuidado com o filho maior. Está no GEE há quase 2 anos, é bastante participativa, porém, sua assiduidade é prejudicada pois Sayrá possui uma saúde mais suscetível à gripes e resfriados e como o deslocamento até o GEE é feito de ônibus e parte à pé, no sol, por vezes fica complicado comparecer a todas as sessões. Sayrá é uma criança de 3 anos, porém, em função da Paralisia Cerebral que afetou seu desenvolvimento, aparenta ter bem menos. Apresenta poucos momentos de interação e respostas voluntárias, mas é possível perceber evolução em seu quadro.

⁵ Moema (Doce, Meiga)

⁶ Tingá (De cor branca)

⁷ Eçaúna (Olhos Negros)

⁸ Sayrá (Pequeno)

Diacuí⁹ tem 25 anos, é casada. Estudou até o primeiro ano do ensino médio. É mãe de **Iaciara**¹⁰ de 3 anos. Possui outra garotinha de 4 meses. Estão no GEE há mais ou menos 2 anos. Iaciara é uma criança bem cuidada, sempre assídua. Possui o diagnóstico de Paralisia Cerebral por complicações no parto. Possui o desenvolvimento físico muito próximo de uma criança de sua idade cronológica, mas em função da PC possui atraso cognitivo e motor significativo, apresentando poucos momentos de interação e as respostas voluntárias são quase ausentes.

Anauá¹¹ é uma jovem mãe de 23 anos. É Solteira, cursou até o 2º. Ano do ensino Médio. É dona de casa, e relata não viver com o pai de **Ygapi**¹². Engravidou de outra garotinha, mas entrou em trabalho de parto no 6º. Mês de gestação e não resistiu, vindo a falecer com apenas 21 dias de vida, se estivesse viva, estaria agora com um ano de idade. A mãe carrega gravado nos braços o nome das duas filhas. Conta com o auxílio da mãe e da irmã para levar a filha para o GEE, pois precisa levar a menor que ainda mama. Ainda conta com a ajuda de uma senhora, que fica com as meninas durante o dia.

3.2 OS NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO - NÚCLEOS TEMÁTICOS

A partir das leituras das entrevistas puderam ser identificados os núcleos de significação. Segundo Aguiar e Ozella (2006) ao referir-se ao pensamento de Vigotsky (1998) referenciam que a palavra é meio pelo qual o pensamento se torna concreto e ao compreender o sentido dessas palavras tem-se a possibilidade de compreender o movimento do pensamento. Os núcleos surgiram a partir dos pré-indicadores identificados nas falas das entrevistadas e foram agrupados em núcleos de significação a partir de suas similaridades, complementaridade ou pela contraposição com outros indicadores.

Os núcleos ou categorias encontrados foram organizados da seguinte maneira: *Relembrando o passado – memórias da infância* que, por conseguinte dividiu-se em *as histórias pessoais e deixando a infância sofrida, entrando para o mundo adulto*. Em

⁹ Diacuí (Flor do Campo)

¹⁰ Iaciara (Espelho da Lua)

¹¹ Anauá (Árvore de Flor)

¹² Ygapy (Orvalho)

seguida as falas giraram em torno de *a gravidez – a descoberta* e em seguida as narrativas versam sobre *o parto – rumo ao desconhecido*. Seguindo a evolução dos discursos das entrevistadas temos as falas a respeito dos *primeiros momentos*, em seguida temos as inquietações destas mães manifestas na categoria *a busca por respostas*, seguida por essas respostas que foram organizadas em *o diagnóstico – foi quando caiu a nossa ficha*. Agregada a essa categoria tem-se *as falas da equipe médica ecoando* que retrata o papel da equipe médica neste momento tão importante da vida dessas mulheres. A diante temos as idéias apresentadas a partir da *confrontação diária – o desejo e a realidade* e as falas que versam sobre a carga emocional enfrentada por essas mães e foram organizadas em duas categorias: *a responsabilidade chamada pra si e o peso da responsabilidade*. Perante o entendimento que essas mães têm da deficiência dos filhos organizou-se as seguintes categorias: *o pensar sobre a deficiência e dualidade “normal”- “especial”* e finalizando, temos as exposições a respeito dos desejos dessas mães em *olhando para o futuro*.

3.2.1 Relembrando O Passado – Memórias da Infância

Neste momento as entrevistadas puderam narrar um pouco do início das suas histórias pessoais. Percebeu-se certa dificuldade na exposição dessas idéias, pois, algumas resumiam em poucas linhas suas histórias, sendo necessário algumas vezes, incentivá-las a continuar falando.

3.2.1.1 As histórias pessoais

As participantes deste estudo, antes de serem mães de uma criança especial, são mulheres que possuem suas próprias histórias. A maior parte delas relata uma infância sofrida, com privações, humilhações, desestrutura familiar, fracos laços afetivos entre os membros da família. Como é possível perceber nas falas abaixo.

“A minha infância... Eu sofria muito, eu sofria muito com esse negócio de passar fome. E assim, o meu pai também batia muito na gente”. (Potira)

“Antes eu morava com o pai, com a minha mãe e todos os meus irmãos juntos né?! Mas a nossa convivência não era boa, não. Era muita briga [...] existia muita briga entre a mamãe e o papai”.(Moema)

“A minha mãe me deixou, eu acho que eu tinha uns 6 anos. Ela me deixou com uma mulher. Aí essa mulher me maltratou, aí minha irmã me pegou e me deixou com a minha tia”. (Eçaúna)

A partir da possibilidade de vislumbrar as histórias pessoais dessas mulheres em função dos relatos das entrevistas e do acompanhamento do desenvolvimento do Grupo de Estimulação Essencial, estando atenta às falas, às brincadeiras, as histórias trazidas no dia-a-dia, a forma como encaram suas atividades, expressas de forma consciente ou implícitas em seu discurso foi possível perceber o desejo de vivenciar com seus filhos experiências diferenciadas das experimentadas na infância.

3.2.1.2 Deixando a infância sofrida, entrando para o mundo adulto

Potira, Moema, Eçaúna e Diacuí dão nome às histórias de muitas outras mães jovens e de origem simples. Jovens estas que vivenciam instabilidade nos lares, privações financeiras e emocionais e que, muitas vezes, encontram fora de casa o apoio emocional e o suprimento de suas carências ou pelo menos a possibilidade de deixar pra trás o sofrimento e as privações vividas na infância.

“[...]já depois que eu fiquei maior, eles pararam de judiar mais da gente. Aí eu cresci, fiquei grande, formada, aí foi quando eu conheci o pai do Toriba”.(Potira)

Moema demonstra que desde muito cedo já não dispunha de um suporte afetivo tão importante nesses anos iniciais da vida.

“Com onze anos eu vim embora sozinha. Cheguei aqui... a mesma situação... Vivia na casa de um, na casa de outro, na casa de um, na casa de outro”.(Moema)

“Fui pegar filho com 19 anos, foi meu primeiro filho [...] conheci o pai do Sayrá num parquinho, agente se amigou, minha irmã foi dizer que iria me expulsar de casa, que era um absurdo. Aí ela continuou querendo me expulsar e eu sai de casa. Tanto que ela queria que ????? que eu me amiguei rápido”.(Eçaúna)

Outro elemento que é possível identificar nas falas das mães é o desejo de se libertar dos olhares, das vigilâncias, das avaliações e julgamento dos parentes, principalmente depois que a gravidez é descoberta ou comunicada.

“[...]E depois de uns tempos, eu vim morar com ela (a mãe) de novo e a nossa situação piorou porque eu saí de casa pra não fazer algo com ela. Porque ela me humilhava muito, jogava muito as coisas na minha cara, dizia que eu tava morando de favor. Desde os meus 18, 17, 18 anos... por aí, desde aí ela começou a jogar as coisas na minha cara, dizendo que ela me sustentava, que eu tinha que dar satisfações pra ela [...]”.(Moema).

“Eu estudava e não tinha filho. Toda vez ela (a irmã) falava lá em casa que eu vivia no mundo, na noite, na rua, me criticando. Foi aí que eu me amiguei rápido, me amiguei cedo com meu marido”.(Eçaúna)

“Eu sempre pensei assim, eu pensei em terminar os estudos também, mas aí...mas eu sempre pensei assim, ter minha família, filho. [...]deixei de estudar eu acho que eu tinha 17anos [...].Aliás eu conheci meu marido, mas aí eu num fui mesmo porque eu num quis mais.[...]depois eu trabalhei, eu trabalhei um tempo, assim como babá, né? Mas...é uma responsabilidade né? Grande. Eu cuidei, foi um ano só que eu cuidei. Mas assim eu gostava de criança, eu gostava de cuidar”.(Diacuí)

A maioria das jovens em questão engravidou antes dos 21 anos, apenas uma havia concluído o Ensino Médio. As demais ou possuem o ensino fundamental ou estão concluindo o médio por meio do supletivo, principalmente por não disporem de tempo para se dedicar aos estudos ou facilidade para se ausentar de casa e deixar sua criança que necessita de maiores cuidados e os demais filhos e responsabilidades da casa com outras pessoas.

Na IV Conferência Mundial sobre a Mulher, a ONU (1996) apontou que a maternidade precoce ainda continua sendo um elemento que atrapalha significativamente o desenvolvimento educacional, social e econômico das mulheres no mundo todo. Uma vez que precisará assumir novos papéis sem dispor de outras pessoas para auxiliá-las possivelmente abandonarão ou adiarão os estudos.

Além das questões econômicas e sociais, existem os riscos para a saúde de ambos, mãe e bebê. A jovem muitas vezes desconhece que está grávida ou por medo de contar à família, adia o máximo possível a comunicação dessa notícia, conseqüentemente, deixa de acompanhar a gravidez principalmente no primeiro trimestre, etapa tão importante para o perfeito e saudável desenvolvimento do feto.

“Eu fiquei assustada, porque pra mim, eu tava com anemia [...] minha barriga estava crescendo, estava aumentando né, mas eu fui na policlínica, disseram que era anemia. “Bati” uns exames e disseram que era anemia. E a

barriga crescendo. (risos) Aí teve um tempo que a barriga já tava grandona, aí eu fui fazer um exame de sangue. Eu já estava com uns 7... não, estava com uns 4 ou 5 meses. Aí no exame de sangue deu gravidez, era o Sayrá. Na minha cabeça, eu tava com anemia e eu, assim, não queria mais filhos porque eu já tinha 1 né, tava quase completando 2 anos... na minha cabeça eu não queria mais [...]Aí então foi quando eu soube que estava grávida do Sayrá”.(Eçaúna)

“Saber que estava grávida pra mim foi ruim, porque a mamãe falou que se eu aparecesse grávida na casa dela ela iria me expulsar, aí eu fiquei escondida dela até os 3 meses, com muito medo de falar pra ela, pois não podia e nem queria sair de casa”. (Anauá)

Kahhale (1998) aponta que a gravidez precoce deve ser compreendida levando em consideração a multidimensionalidade que a gera, podendo ser citadas as mudanças no comportamento sexual dos jovens ao iniciarem suas vidas sexuais bem mais cedo do que antes, mudança ou ausência de padrões familiares que norteiem o amadurecer físico e emocional desses jovens, além das mudanças socioeconômicas e culturais que os bombardeiam continuamente cobrando ou proporcionando-lhes muitas vezes, comportamento ou situações, respectivamente, que não são capazes ainda de administrar sozinhos.

3.2.2 A Gravidez – A Descoberta

Em um estudo feito com 20 famílias inscritas no Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional - Programa SISVAN do Centro de Saúde de Doutor Camargo, em Maringá,PR, foram pesquisadas as principais reações dos pais frente à descoberta da gravidez das filhas. Embora a *tristeza* seja a mais frequentemente relatada pelos pais, a *raiva* aparece como a mais forte e intensa, o que normalmente acarreta na saída ou mesmo expulsão da jovem de casa. Outros sentimentos são citados por Osofsky, J.; Osofsky, H. (1978) *apud* Nogueira; Marcon (2004) são a *vergonha* perante os vizinhos e parentes e o sentimento de *culpa* por não terem sido presentes ou enérgicos o suficiente a fim de evitar algo sério como a gravidez.

“Tive que vir pra Manaus porque meus pais, eles não quiseram que eu ficasse mais lá. Aí eu vim pra cá pra Manaus porque não tinha outro lugar pra mim ficar lá. Assim... e eu não queria porque todo mundo achando que eu era uma coisa e eu era outra. Todo mundo achava... Pelo menos a minha família... Meu tio achava que eu não devia ter feito isso, porque eu era muito menina. Aí quando aconteceu isso, foi uma decepção pra mim. Eu decepcionei muito meus pais”.(Potira)

“O meu medo era esse. [...] Meu medo era esse né?! Chegar pra mamãe... Depois de dois meses que eu cheguei com ela e fui falar pra ela. Quando eu chegava pra falar, parece que aquilo engatava. Engatava e eu não conseguia falar pra ela. Aí eu peguei e falei logo. Depois de dois eu falei pra ela que a menstruação ainda não tinha descido. Ela olhou pra mim assustada... “Tá grávida então né?!”... Eu disse “Só pode ser! (risos) Se a minha menstruação não veio até agora, eu tô grávida” eu falei pra ela. Daí ela se fechou, passou uns tempos sem falar comigo, ficou brava, entendeu? Cara fechada, me olhava com cara feia. E às vezes, eu me sentia mal por isso, entendeu?”(Moema)

A gravidez geralmente é um evento muito importante na vida de muitas mulheres, principalmente quando é algo desejado, planejado, sendo a concretização do plano de duas pessoas que resolvem representar-se através de um novo ser, como pode ser verificado a partir da fala de Diacuí em contraponto às demais mães que não planejaram a gravidez.

“Eu tinha 17 anos, então passou 4 anos, foi quando eu engravidei da Iaciara. Ela foi desejada. E aí eu engravidei dela. [...] reagimos bem à notícia, também, porque foi uma coisa que nós dois, acho que tava querendo, ... aí tá foi, aí, engravidei. Foi uma gravidez saudável”. (Diacuí)

No entanto, para aquelas que são surpreendidas pela notícia de uma gravidez não planejada, seja pela pouca idade, seja pela impossibilidade de estar com o pai da criança, ou seja, por questões financeiras ou emocionais, certamente o impacto é grande e desestabilizador.

“Quando eu descobri, foi uma coisa muito triste. Eu me senti triste. Eu queria era morrer. Mais morrer do que tá grávida. Eu sempre quis ser mãe de um menino, principalmente né... que sempre eu gostei muito de criança. Mas aí quando eu vi que eu tava grávida e não tava com o pai da criança, pra mim foi... Ainda mais que o meu pai era muito violento. Aí foi difícil pra mim”.(Potira)

“Eu já tava com mais de um mês. E já tava começando a sentir enjoô. Passei os nove meses sentindo enjoô, enjoada. Eu fui no pronto socorro. Chegou lá e deu o resultado. Ele (o pai da criança) ficou pálido (risos). Eu também fiquei sem reação. Não sabia nem o que fazer. O meu medo era o que a mamãe ia fazer né?! Aí o médico me disse “Ela não pode fazer mais nada. Já tá feito né?! Ela não pode te obrigar a tirar!”. Eu disse que jamais ia fazer isso também porque ela também é contra isso, o aborto”. (Moema)

“[...] na hora mesmo eu me assustei, eu não acreditei que tava grávida não”. (Eçaúna)

3.2.3 O Parto – Rumo ao Desconhecido

Um aspecto que chama a atenção no relato não só das mães que participaram deste estudo, mas também das outras que fazem parte dos outros GEE e mesmo as que são entrevistadas em função da avaliação multiprofissional a que seus filhos são submetidos ao procurarem o Núcleo Clínico Multiprofissional e até mesmo de outras mães que narram um parto mais difícil, principalmente aqueles que são imprevistos refere-se à falta de humanização de toda a equipe médica ao administrar situações mais difíceis, que fogem a rotina de um parto tranqüilo. E esta é uma realidade não só dos hospitais públicos, tais situações também são narradas em hospitais particulares e de grande porte, principalmente por estar ligado às pessoas e não à estrutura física.

“Eu tive ele rápido. Nem demorou pra ter ele [...] Quando eu cheguei lá, eles só fizeram fazer o toque lá e me levaram direto pra sala. Aí chegou lá e logo eu tive ele. Depois que passei mal... depois que eu tive ele. Passei mal... eu sei que a minha cara ficou toda roxa. Aí vomitei e era um frio. Era uma agonia danada. Ninguém falou mais nada. Ai [...] colocaram ele pra mamar, aí disseram que tava tudo bem com ele [...] Ele mamou direitinho[...] ele era grandão e era meio forte ele. Aí eu passei lá bem uns cinco dias lá na maternidade. Agora não sei por que esse cinco dias [...] eu nem procurei saber porque que eu passei esses dias lá. (Potira)

A partir desses relatos é possível pensar na necessidade de conscientizar tanto a parturiente através de programas pré-natais que de fato preparem a mulher para o que pode acontecer durante o parto, quanto para a equipe médica que precisa lembrar que é um ser humano que está a sua frente, muitas vezes assustado, com dor e sem saber ao certo o que fazer.

“Quando foi na hora de ter ele, elas mandavam eu fazer força. Fazia força, força e não conseguia descer ele. Na força que eu fazia, no lugar dele descia e subia e a mulher não em ensinava como fazer força. Fazer força... “Dá uma ajudada também...” – ela achando que ia ser rápido, foi dando um desespero, eu fazendo força e não conseguia descer ele. E fazia força, fazia força e foi na hora que não ia mais dar certo, aí me cortaram lá no lugar direto (períneo) e tiraram ele. Aí tiraram ele, a pediatra disse: “olha, a culpa é da mãe ... olha essa mãe aí, já tem 1 filho, tá cheia de estrias e quer ter mais um. Foi na hora que o Sayrá nasceu quase morto. Aí foi direto pra UTI. Então ela me acusou de ele ter nascido, a culpa era minha. Eu fiz força, já não tinha mais nem reação, já tava jogada junto com ele. Eu disse pra ela: “eu fiz força o médico ‘abestado’ só fazia gritar comigo!” Só fazia falar pra mim fazer força, mas ajudar, fazer: “faz força, mãe!!! não consegui [...] foi na hora que eles me cortaram, me cortaram e conseguiram tirar ele de dentro de mim. Quando puxaram, ele já tava quase morto, roxo. Aí foi direto pra UTI, direto. (Eçaúna)

A partir das falas das entrevistadas pode-se averiguar que muitas relatam que após a retirada do bebê, nada é falado para essas mães, que continuam assustadas, com dor e sem saber o que está acontecendo com seus filhos.

“Foi um parto muito difícil. Ela era um bebê muito grande. Eu não sei, eu acho que eu não tinha passagem pra ter normal, aí me forçaram até as últimas conseqüências pra eu ter ela. [...]Aí eram duas pessoas em cima de mim, empurrando minha barriga... Eu achei até que eu ia morrer[...]aí eu fiquei toda daquele jeito, assim debilitada, quando ela nasceu porque me maltrataram bastante. Quando ela nasceu ela já nasceu sem batimentos, né? ... Mas... (PAUSA, lágrimas) tiveram que reanimar e tudo, né? E levaram logo pra UT[...]. já foram logo naquela correria, eu não tava entendendo era nada”. (Diacuí)

“Quando eu fui ter ela demorou demais lá na sala do pré-parto e quando me levaram lá pra sala da cirurgia pra ter ela, ela nasceu, nasceu muito roxa”. (Anauá)

3.2.4 Os Primeiros Momentos

Nesta categoria as mães relataram um pouco dos primeiros dias com suas crianças. Algumas mostram total desconhecimento do estado de sua criança, pela falta de experiência e de suporte familiar ou médico e outras, talvez, pelo movimento inconsciente de negar a realidade que está se colocando diante de si.

O que se pode perceber é que muitas mães desconfiam de que alguma coisa não vai bem com suas crianças, mas, uma vez que colocaram sua confiança na figura do médico e, pelo fato destes não terem dito logo claramente que de fato havia um problema com o filho, permanecem na incerteza, em um movimento um desejo inconsciente/consciente, como afirmam Pontiggia *apud* Chaves (2009) de que ao deixar de perceber ou mesmo negando as diferenças, elas deixarão de existir.

“Os primeiros dias foi normal. Só que ele chorava muito [...]mas pra mim, assim, tava tudo normal. Aí foi passando, passando o tempo, e ele normal. Normal mesmo sabe? Foi engordando do mesmo jeito das outras crianças. Comia normal. Só que ele chorava muito[...]Aí fui percebendo que ele não segurava a mamadeira e ele tinha o pescoço molinho. Aí minha irmã [...]. falava que ele era gordinho e era grande, por isso que ele era molinho”. (Potira)

Bowlby (1997) acredita que o auxílio e a orientação adequada por parte dos profissionais nos momentos iniciais e mesmo nos anos que se sucedem ao nascimento é fundamental e um propulsor para ajudá-los a estabelecer um laço afetivo com esse “novo bebe”.

A UTI normalmente é um local impessoal, frio, silencioso e a UTI Neo-Natal não é diferente, o silêncio só é perturbado quando um choro, normalmente fraquinho, lembra a todos os presentes que existe vida naquelas incubadoras. Muitas vezes é uma rotina mecânica, os profissionais se ocupam em cumprir suas responsabilidades e deixam de prestar a mínima assistência às mães que ficam lá com seus filhos, muitas vezes um simples sorriso faz uma grande diferença. Assustadas, às vezes com dor em função da cirurgia a que se submeteram ou em função do sofrimento de ver seu filho e os demais naquelas máquinas ou pelos receios que constantemente invadem seus pensamentos, a simples presença amigável de alguém já lhes trás um conforto.

“Na UTI eu via ele pouco tempo, elas não deixavam eu ver ele todo o tempo[...] aí eu ficava lá, mexendo na cabecinha dele, falava com ele[...]”.(Eçauna)

É um momento difícil para essas mães. Nas entrevistas foi possível perceber a carga emocional quando estas se referiram aos momentos do parto, a espera para ver os filhos, as dúvidas, os medos que vivenciaram naquele dia que era para ser tão especial.

Os momentos que sucedem o parto são importantíssimos para o estabelecimento do vínculo mãe-filho, mas, existe uma questão fisiológica. Amamentar esse filho logo nas primeiras horas é necessário uma vez que, é a sucção que estimula e mantém o fluxo do leite. (FERNANDES, 2000). Compreende-se a gravidade das complicações de um parto de risco, no entanto, a própria questão da amamentação parece que vista como elemento de segundo plano. Embora esse bebê possa não ter forças pra mamar, o mesmo leite que ele toma pela sonda, pode ser também o leite materno. Se esta mãe for orientada da forma correta e a amamentação for estimulada, existe a possibilidade de a criança ser alimentada no peito depois que sair dessa situação de risco. Outro elemento é que essa mãe não está lá só para alimentar o filho, o contato, a fala da mãe também é importante para a recuperação do bebê.

“Aí ela disse que eu já podia sair porque eu não tinha mais leite pra dar pra ele, ele já tava tomando aquele NAN e eu disse que só saía se fosse com ele”.(Eçauna)

O contato físico, o afago, a voz trás um conforto maior tanto para essa mãe quanto para esse bebê. Proporcionar esses momentos, mesmo que sejam na UTI pode ser um elemento significativamente importante para o estabelecimento do vínculo com a criança. Esses momentos tornam-se significativos principalmente porque, em algumas situações, essas mães ainda estão em processo de estranhamento e rejeição dessas crianças e que ao terem esse contato físico e emocional, existe uma maior probabilidade desses laços irem se estabelecendo, pois esses são seus filhos e necessitam dessa relação e cuidado.

“Aí foi no tempo que eles começaram a pegar pra fazer...Canguru! Aí eu fazia com ele, que ele era muito mole, era todo mole, todo: cabeça, tudo era mole o dele. [...] eu ficava com medo de quebrar alguma coisa dele porque era tudo mole, o dele. Aí ele ficava jogado assim, olhava, mas assim, ele foi. Aí eu fiquei ainda 2 meses com ele na maternidade, com ele, na sala”.(Eçauna)

Venâncio; Almeida (2004) em seu artigo *Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno*, publicado no jornal de pediatria do Rio de Janeiro falam sobre os benefícios psicoafetivos proporcionados pelo Método Mamãe Canguru (MMC). Segundo as autoras, a separação precoce do bebê da família e principalmente da mãe, em função das debilidades do bebê e do próprio funcionamento das UTI-Neonatal (UTIN) pode interferir negativamente no estabelecimento de vínculos afetivos e que mais tarde influirão no desenvolvimento psicoemocional dessa idade.

Outros estudos sobre o tema demonstram que o contato pele a pele como o MMC proporciona uma série de estimulações sensoriais e mudanças fisiológicas no corpo de ambos, percepção de sons, de temperatura, de movimento e na mãe, principalmente, há a liberação de ocitocina e esta substancia naturalmente vai atuar no humor dessa mãe, facilitando assim, o contato com o bebê. Como consequência disso pode-se observar, a partir de grupos controle em comparação com as mães que usaram o MMC, que estas últimas demonstraram uma maior tendência a estabilidade emocional, relataram maior sentimento de confiança em relação à percepção de suas competências e as do bebê, apresentaram uma vivência menos estressante na rotina da UTIN, mesmo quando foi necessário um tempo prolongado de permanência do bebê, maior confiança na possibilidade de cuidar de seu filho quando este saísse da UTIN do que as que não

usaram. A observação de tais evidências pode ser compreendida como benéficos advindos do fortalecimento dos vínculos afetivos a partir do uso do MMC (AFFONSO *et al.*, CHARPAK *et al.*, KLAUS; KENNEL, MATTHIESEN *et.al.*, TESSIER *et al.*, RAPISARDI *et al.* REICHERT *et al. apud* VENÂNCIO, ALMEIDA, 2004).

3.2.5 A Busca Por Respostas

Nesta categoria pode-se entrar em contato com os desejos de encontrar justificativas ou as causas das deficiências de suas crianças, na tentativa de dar um pouco mais de sentido, de compreensão a estas histórias. Dentro do imaginário da mãe muitas coisas podem passar por sua cabeça nesses momentos iniciais. A categoria a seguir mostrou que normalmente giram em torno de uma possível culpa ou atribuições punitivas divinas ou improváveis, deixando de considerar as causas reais, principalmente, por falta de esclarecimentos e orientações da equipe médica. Nesta primeira fala, Moema refere-se à possibilidade de Tingá estar “desmentida¹³”, termo popularmente atribuído a alguém quando está adoecida, mole. Mas não leva em consideração as manchas que estavam em Tingá desde a saída do hospital e que possivelmente já era a manifestação da Icterícia Neo-Natal e que segundo a mãe nada foi falado a ela sobre a questão.

“Quando foi de manhã, a minha irmã chegou lá, eu pensava que ela tava até desmentida né... alguma coisa. Aí ela chegou lá de manhã... ela falou:- Essa menina não tá bem não!”.(Moema)

Seria fundamental o esclarecimento por parte dos médicos na busca de desmistificar uma série de fantasias criadas pelas mães ao procurar hipóteses a respeito do que causou a deficiência em seu filho.

“[...] aí o médico perguntou se eu tinha tido muita raiva. Mas na verdade eu tive e eu falei pra ele que não. Ele disse que isso poderia ter causado esse problema da Tingá. Quando tá grávida assim, ele disse que não pode ficar tendo raiva. E eu tive muita raiva. Tanto com a minha mãe, meu irmão e com ele... o pai dela. (Moema)

Geralmente há questionamentos por parte dos pais a respeito da sua parcela de culpa sobre a deficiência do seu filho.

¹³ Segundo o dicionário Aurélio o termo significa: Luxado.

“Às vezes, eu fico me perguntando se a Tingá teve esse problema... Às vezes, eu fico pensando se não foi por causa da raiva que eu tive, muita raiva[...]Às vezes eu penso que foi culpa minha né... porque eu me estresso por qualquer coisa”. (Moema)

Sentem-se culpados, envergonhados, desesperados, tristes e quanto mais tempo demorar a tais sentimentos se organizarem, possivelmente, será mais difícil reconhecerem estes sentimentos e lidarem com eles, por isso faz-se tão necessário o auxílio da uma equipe multiprofissional humanizada apoiando esses pais. (SZABO, 1999)

“Menina, a gente já tava ficando quase louco, porque poxa não esperava que isso fosse acontecer comigo, pensei que eu fosse ter minha filha, entendeu? E dois dias depois ia voltar pra casa normal”. (Diacuí)

3.2.6 O Diagnóstico – Foi Quando Caiu a Nossa Ficha

Nesta categoria, a partir dos relatos, certamente foi onde se percebeu maior carga emocional, muitas vezes sendo necessário parar a gravação, dar uma palavra de conforto e incentivo às mães para que a entrevista pudesse continuar. Percebeu-se que as lembranças são vivas e elas relatam muitos detalhes a respeito das vivências.

Se deparar com o filho que acabou de nascer por si só gera um turbilhão de sentimentos nos pais. Mas saber que seu filho possui uma deficiência ou mesmo qualquer dificuldade trás para esses pais uma desestabilização quase que inenarrável. (GOLDENSTEIN, 1998; KIRK; GALLANGER, 1996.)

Quando uma criança é concebida, já há na mãe e no pai uma organização de fantasias ou de expectativas ligadas à concepção e ao desenvolvimento da criança. Isto é verdadeiro tanto para as gestações programadas, onde as expectativas são explicitadas pelos pais, através das preocupações com a gravidez, com a escolha de nomes, com a preferência de sexo, com as expectativas sobre futuras características físicas, perspectivas de profissão e evolução social, e muitas outras expectativas, quanto para as concepções acidentais. (RAPPAPORT; FIORI; HERZBERG, 1981, p.7)

Mesmo quando esta gestação não é programada, ao longo dos meses de gestação, depois que as situações vão se ajustando, as expectativas em relação ao bebê vão sendo nutridas, alimentadas constantemente, e a gravidez segue o seu curso.

“Aí depois fui me acostumando, fui aceitando, comecei a fazer o pré-natal, tudo certinho...”.(Eçaúna)

Lidar com a situação, com o diagnóstico não esperado muitas vezes faz com que os pais vivenciem sentimentos de desespero, angústia, negação, raiva, dentre outros sentimentos. É fundamental que este primeiro momento seja elaborado pelos pais, pois, posteriormente, tal resolução implicará na relação com a criança e com as responsabilidades que virão a partir deste momento.

“Pra mim foi o momento mais difícil. Mas difícil do que quando eu engravidei. Porque eu chorava, só chorava. Chorava mesmo, de verdade. E até hoje é difícil pra mim, sabe? Porque a gente não aceita, né?! Não aceita de jeito nenhum. Eu, pelo menos, não aceitava. Só pedia de Deus, como até hoje eu peço de Deus, pra Ele ajudar meu filho pro meu filho pelo menos falar e andar. Se Deus quiser, que ele passe pelo menos a andar e falar. Mas foi difícil e ainda é pra mim”. (Potira)

Kirk; Gallanger (1996) abordam dois momentos, os quais eles chamaram de crises, pelos quais os pais precisarão passar para a superação deste momento inicial. A primeira crise refere-se à *morte simbólica* do filho que era esperado e que deveria ter nascido. Depois disso vivenciado, entram na segunda crise, já em um movimento bastante diferente, a *preocupação* com os cuidados especiais que precisarão ter com essa criança tão diferente da esperada.

“ Ai eu me senti triste, né?! Porque eu falava assim que quando eu ia ter um filho eu queria ter a possibilidade de ensinar ela andar, e chegava os nove meses, a criança já tá querendo andar e eu não tive essa oportunidade de ensinar ela andar.Mas aí logo no início eu não tinha muita paciência. Às vezes eu chorava pra cá, chorava pra lá. Mas eu fui aprendendo, que eu tive que ter paciência, não podia me estressar”. (Moema)

As falas apontaram que a sensação mais comum das mães é a de que estão “abandonando ou rejeitando o filho”, com enorme sensação de culpa. Gauderer (1993) acredita existir um sentimento universal de culpa e rejeição pelo filho deficiente, experimentada principalmente nesses primeiros momentos.

“Foi um choque assim, Lógico! Eu sai de lá do consultório arrasada, porque eu não queria aceitar a minha filha era tão gordinha tão linda ... Mas aí a gente, com o tempo a gente vai se acostumando, a gente vai conhecendo mais. Conforme eu ia pras consultas, eu ia vendo as crianças, eu ia conversando com as mães, foi quando eu me senti melhor”.(Diacuí)

Mannoni (1991) fala que o nascimento de uma criança muitas vezes, de forma inconsciente, parece vir reparar partes das vivências dessa mãe, uma forma de reeditar essas vivências não satisfatórias. Olhando para o relato da infância das entrevistadas é possível perceber as dificuldades e as poucas ligações afetivas entre os membros da família, principalmente das figuras parentais. Ao deparar-se com o seu filho deficiente, mais uma vez a mãe se vê diante da impossibilidade de vivenciar a satisfação dessas necessidades.

3.2.7 As Falas da Equipe Médica Ecoando

Na categoria abaixo se percebeu o despreparo ou a falta de humanização ao tratar as pacientes e suas problemáticas nos momentos críticos. Tais vivências são trazem relatos marcantes como é possível acompanhar nas falas das mães.

Receber essa notícia gera nos pais sentimentos de culpa e representa, em alguns uma severa agressão em seu narcisismo, o que facilita ainda mais, a postura de negação diante dos fatos (LEMES; BARBOSA, 2007). Além do que, segundo Klaus; Kennel; Klaus (2000) as mulheres são capazes de recordar mesmo anos mais tarde o que vivenciaram e como foram tratadas durante estes momentos, lembrando de cada palavra que lhes foi dita nestas ocasiões tão significativas e com forte impacto emocional, seja o parto ou mesmo a hora em que o diagnóstico do filho é comunicado.

“Aí, ainda a pediatra dizendo que a culpa era minha; que eu já tinha um filho, se agente quisesse mais ??????. Então naquilo lá, na minha cabeça, a culpa era minha, foi eu que quase matei meu filho. Tava tudo que era culpa minha, quando sai já da sala chorando, dizendo que a culpa era minha. Eu fiquei com aquilo na cabeça de que a culpa era minha, que eu era culpada dele ter nascido assim [...] na hora que ele me mostrou e a mulher disse bem assim: “Pra que ela quer ter mais filho, além do filho dela tá quase morto e ela tá só estria?” Foi isso que, na hora que me mostraram ele, entendeu, que ele já tava roxo e foi direto lá pra fazer a respiração [ressuscitação]”.
(Eçaúna)

Tais mães não estão preparadas para lidar com a idéia de que geraram uma criança que não corresponderá às suas expectativas e que necessitará de cuidados especiais e que, muitas vezes, inconscientemente, os fazem se deparar, constantemente, com a imperfeição. “O choque e a surpresa humilhante e culpabilizadora podem

implicar um conjunto de atitudes afetivas que em nada favorecem o desenvolvimento da criança”. (FONSECA, 1995, p.214)

“Às vezes, eu fico me perguntando se a Tingá teve esse problema... Às vezes, eu fico pensando se não foi por causa da raiva que eu tive, muita raiva[...] Às vezes eu penso que foi culpa minha né... porque eu me estresso por qualquer coisa”.(Moema)

“Daí eu vim ver ela já no outro dia, no dia seguinte, 3 horas da tarde. Ainda falaram assim: Que por eu não ter ajudado na hora do parto ela tinha nascido com problema, só que daí eu não fazia idéia nenhuma do que era. Daí quando eu vi ela eles vieram me explicar que o bebê tinha sofrido muito na hora do parto e que provavelmente ficaria com seqüela. Foi isso que disseram”. (Diacuí)

Futuramente esta vivência poderá trazer mais problemas ainda, pois, podem gerar nos pais “uma atitude super protetora em relação ao filho ou de inequívoca rejeição, mas onde sobressai gritante a ausência quase que completa de limites” (LEMES; BARBOSA, 2007).

“Se ela não andar eu ando por ela. (risos)...É ando por ela, falo por ela, como por ela”.(Anauá)

No entanto, é importante que o movimento aconteça, respeitando o luto dos pais, a seu tempo mas, faz-se necessário que tais sentimentos se ajustem e se convertam em ações que auxiliem o processo, caso contrário, eles podem vir a atrapalhar a elaboração do luto e dificultar a relação com a criança e com sua deficiência.

Fonseca (1995) fala que as revoltas pessoais, as lamentações, os prantos frustracionais fazem parte do processo e que precisam ser vivenciados e superados e isso ainda pode ser transformado em atitudes positivas, uma vez que forem suplantados, poderão proporcionar a estas díades/tríades um envolvimento saudável e necessário.

O processo normalmente passa pelo impacto do diagnóstico, a desestrutura, o luto do filho perdido, para só depois, iniciar uma nova relação com a criança que nasceu. Bowlby (1998) ressalta que esse luto propiciará a gradativa diminuição de investimento emocional no filho ideal que foi perdido permitindo o início do processo de aproximação e aceitação desse novo filho. Em um segundo momento, os pais, a família como um todo, precisarão estabelecer um novo processo de vinculação com esta “nova” criança que lhes parece tão desconhecida. (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

“Assim, foi um pânico porque eu nunca tive... Como o primeiro foi normal, eu não sabia como eu ia lidar, como eu ia conseguir, como eu ia lidar com ele, como eu ia conversar, como eu ia ajudar ele, porque eu não sabia como era uma criança especial, então pra mim eu não sabia como era, não sabia como era pra levar pra médico, pra levar pra pediatra, levar pra fazer fisioterapia, não sabia de nada[...]eu fiquei assim, meio assustada, porque pra mim ia ser estranho, ia ser diferente. Agora não, já estou acostumada de andar com ele pra isso, pra aquilo, ir atrás disso, daquilo. Então pra mim já é normal. Lá na hora mesmo eu fiquei com medo, assustada, como eu ia agir com ele, como eu ia ajudar meu filho, eu não sabia.[...]então eu não tinha nenhuma noção de como eu ia ajudar ele”.(Eçaúna)

Outro elemento nesta relação que não pode ser esquecido é o profissional que comunicará a notícia aos pais. Muitos profissionais fazem a comunicação do diagnóstico de forma mecânica, técnica, cumprindo sua função, mas, esquecendo do peso emocional de tal notícia. Mostram certa frieza, distanciamento, fornecendo poucas informações, deixando de lado a humanização tão necessária em momentos como este.

“Ai eu me senti um horror, horrorizada. Eu não sabia nem o que eu fazia, eu não sabia”. (Anauá)

Segundo Gauderer (1993), Buscágua (2002), Lemes; Barbosa (2007) infelizmente existe o costume de se dar uma atenção precária aos pacientes ou familiares no sentido de dar explicações, informações a respeito da patologia ou deficiência em questão. Falta-lhes treinamento, conhecimentos mais detalhados sobre as patologias ou dificuldades e porque não, sensibilidade, humanidade.

“[...] ainda falaram assim (a médica): Que por eu não ter ajudado na hora do parto ela tinha nascido com problema, só que daí eu não fazia idéia nenhuma do que era”. (Diacuí)

“Aí me deixaram jogada um pouco tempo na maca, lá fora e eu chorando. Só fizeram tirar da maca e me jogaram na cama, só. Aí só foi de manhã que veio uma psic..., veio uma assistente social, que veio me consolar, veio me explicar que a culpa não era minha...”. (Eçaúna)

Grande parte dos médicos apenas nomeia o que descobriu, dá uma receita ou encaminhamento e só. Orientações são raras e quando isso ocorre são informações vagas, cheias de termos técnicos e que possivelmente não será compreendido por quem ouve e que em nada auxilia a reorganizar este momento tão complicado que é o diagnóstico, aumentando ainda mais a confusão ou dando vazão às fantasias das mães.

“A médica falou que a gente tinha que ver a reação dela né... por uns tempos né... como é que ela ia reagir. Depois de seis meses que o médico falou... Ele percebeu né... Eu ia com outras médicas entendeu? Aí depois eu mudei...”

depois que eu cheguei no outro, ele falou que a Tingá não era normal né... porque a criança com quatro meses já começa a se movimentar e ela já tinha seis meses e ela não se mexia, nem nada... ficava só deitadinha. Aí ele pegou e mandou eu ir no neuro porque disse que ela tinha problema neurológico. Eu peguei e levei ela e o médico falou que ela tinha uma paralisia cerebral". (Moema)

Quando as informações são dadas de forma mais adequada, proporciona um melhor entendimento e uma melhor organização dessas mães diante dessa situação tão nova e inesperada e para qual não tem como haver preparação, o que se pode pensar é em formas de amenizá-las.

"Teve uma médica da UTI que chegou comigo e conversou, né? Me explicou tudinho o que tinha acontecido com a Iaciara, que era pra gente correr atrás de nossos direitos porque não era para ter acontecido isso[...]. aí me falou sobre as seqüelas. Me explicou quais seriam as seqüelas, foi quando eu tomei um susto mas mesmo assim eu não quis acreditar, dizia que não que não era aquilo,mas[...]Quando ela tava com quatro meses, que a gente via que ela era muito molinha, o médico me encaminhou pro neuro que até hoje ela é acompanhada, aí foi quando ela me explicou, aí foi quando eu entendi melhor, assim eu nunca tinha parado pra olhar uma criança especial. Eu nem sabia que existia lá. Daí ela me falou, me explicou tudo como era e foi quando veio cair realmente nossa ficha".(Diacuí)

3.2.8 A Confrontação Diária – O Desejo e a Realidade

Na categoria a seguir verificou-se essa constante confrontação entre os desejos dessas mães, as projeções e a realidade que diariamente insistirá em mostrar-lhes como de fato ela é.

Buscaglia (2002) fala sobre o impacto que o diagnóstico causa na família, desestruturando-a, principalmente em relação à mãe e o pai e os obriga a deixar de lado a idealização do filho que não nasceu – seu filho ideal. Em um segundo momento, os pais, a família como um todo, precisarão estabelecer um novo processo de vinculação com esta “nova” criança que lhes parece tão desconhecida. (KLAUS, KENNEL e KLAUS, 2000).

"[...] me dá uma tristeza, (PAUSA) assim porque quando eu ando por aí, a gente vê as crianças da idade dela que podem correr e tudo e vê que ela não pode, que e ela tem vontade, então assim é um pouco triste, mas não pode fazer nada. Tem de aceitar, mas minha filha assim, pra gente a gente trata ela como se fosse uma criança normal. Agente fez o aniversário de 1 ano, de 2, de 3. No dia das crianças a gente leva ela pra passear e tudo, mas assim é meio triste porque a gente vê que as vezes ela vê as outras crianças correndo ela tem vontade, mas num pode... Mas assim eu amo minha filha!

Deus o livre. Pois é, então assim, pra gente ela é como se fosse uma criança normal”.(Diacuí)

A compreensão da patologia / dificuldade que a criança possui é fundamental para o bom desempenho do tratamento. Esse conhecimento, normalmente, é buscado após uma certa “acomodação” da nova situação da criança. O papel da equipe médica (médico, enfermeiro, psicólogo) neste momento é importantíssimo. Após o choque inicial, normalmente os pais buscam informações até mesmo com o intuito de provar para si mesmos que os médicos estavam errados. Outros buscam esse conhecimento com o desejo de proporcionar a seu filho, o melhor tratamento e o mais rápido possível.

[...] quando a médica falou que ela era PC, que ela era especial, ai eu não sabia o que que é especial? deficiente né, e eu não sabia. Ai a minha sogra falou: Ah Anauá são aquelas criancinhas e tal.. Ah, eu não sei não, não sei ai eu fiquei desesperada que eu não sabia como eu ia cuidar, como é que eu ia fazer pra cuidar dela[...] (Anauá)

Em parte o sucesso do trabalho que será feito com a criança estará sujeito à compreensão que estas mães terão da problemática do filho e estas têm este direito, embora muitas vezes não seja respeitado. Elas precisam ser esclarecidas sobre o que seus filhos têm, suas necessidades e suas possibilidades. (CYPEL, 2000)

3.2.9 A Responsabilidade Chamada Pra Si

A categoria em questão mostra claramente a luta diária e na maioria das vezes solitária que essas mulheres enfrentam. As várias literaturas pesquisadas mostram que normalmente, os pais “percorrem” um caminho comum em relação aos sentimentos vivenciados (DROTAR e col., 1975 e GATH, 1985, *apud* CASARIN, 1999). Inicialmente lidam com o choque ao se depararem com uma criança que não corresponde às suas expectativas ou que possui alguma anormalidade.

“Assim, foi um pânico porque eu nunca tive...” (Eçaúna)

“Foi um choque assim, Lógico! Eu sai de lá do consultório arrasada...”. (Diacuí)

Posteriormente *negam* o diagnóstico acreditando num possível engano, justificando os comportamentos, os traços físicos, buscando familiarizá-la. Inicialmente, essa negação pode até auxiliar uma criação de vínculo, mas, se ela se prolonga, pode dificultar a aceitação da criança real e a busca pelo tratamento adequado.

“Os primeiros dias foi normal. Só que ele chorava muito. Ele sempre foi chorão. (risos) Não sei se era dor de cólica, eu sei que ele era chorão que só[...]mas pra mim, assim, tava tudo normal. Aí foi passando, passando o tempo, e ele normal. Normal mesmo sabe?”.(Potira)

Em seguida, já com a confirmação do diagnóstico, uma *mistura de sentimentos* são facilmente identificados, no entanto, manifestam-se de forma intensa – sentem-se *tristes* pela perda do bebê perfeito tão sonhado,

“Olhar pra aquela situação ali da minha filha, era uma tristeza. Ela cheia de agulha, no pé, no braço, na mão, nas pernas”. (Moema)

“Porque eu falava assim que quando eu ia ter um filho eu queria ter a possibilidade de ensinar ela andar, e chegava os nove meses, a criança já tá querendo andar e eu não tive essa oportunidade de ensinar ela andar”. (Moema)

Também algumas vivenciam a raiva de essa situação ter acontecido com eles e o desamparo e a insegurança diante de tudo aquilo que terão que vivenciar e que se mostra desconhecido diante de si, experimentam sentimentos de impotência perante o que será esperado deles enquanto pais e avaliam que o que será exigido deles é muito maior do que eles próprios podem oferecer.

“[...]eu não sabia como eu ia lidar, como eu ia conseguir, como eu ia lidar com ele, como eu ia conversar, como eu ia ajudar ele, porque eu não sabia como era uma criança especial, então pra mim eu não sabia como era, não sabia como era”.(Eçaúna)

À medida que o tempo passa, os pais vão se acostumando com a criança e com suas necessidades e esta passa a não ser-lhes tão estranha e acontece, paulatinamente, uma *redução dos sentimentos* de insegurança e da ansiedade e a vinculação se fortalece cada vez mais.

“Eu não vejo ela como uma criança deficiente, uma criança especial. Pra mim, ela é uma criança normal [...]eu não trocava ela por uma criança normal porque a gente cria um amor por uma criança dessa tão enorme que a gente não tem nem explicação, né?! A gente ama mais uma criança especial do que uma normal (risos)”. (Moema)

Embora o choque seja inevitável, grande parte das mães e famílias consegue ultrapassar a crise rumando pra o equilíbrio. O auxílio e as intervenções profissionais podem suavizar o impacto da realidade apresentando a esses pais as possibilidades, e não somente os aspectos negativos a respeito de seus filhos, o que ajudará os pais a perceber uma visão mais extensa da situação.

“Aí só foi de manhã que veio uma psic..., veio uma assistente social, que veio me consolar, veio me explicar que a culpa não era minha, que a negligência foi deles, que eles viram que eu não tinha condições de descer ele, era pra eu tido ele cesárea. Foi aí que foi passando, porque eu passei a noite chorando, e ninguém, não veio ninguém pra me ajudar lá não”. (Eçaúna)

Aceitar a deficiência do filho é imprescindível para que a evolução do desenvolvimento da criança seja adequada, no entanto, algumas vezes, no desespero de auxiliar seus filhos a conseguir uma *cura* acham que se auxiliarem seus filhos, se esforçando ao máximo, poderão ajudá-los a ser perfeitamente normal, e se essas idéias permanecem por tempo prolongado possivelmente impedirão ou pelo menos, dificultarão o entendimento da realidade e a conscientização das reais necessidades da criança além do que, chegará um ponto em que essas mães atingirão a exaustão, e a frustração será eminente (SZABO, 1999). É possível verificar essa esperança mágica ou quem sabe até redentora na fala de Potira.

“Quando é a noite, eu fico pensando... quanto mais cedo eu fizer o tratamento dele, eu vou conseguir. Porque ele não tá fazendo tratamento com fonoaudiólogo né... aí falta marcar o fonoaudiólogo dele... era pra mim ter marcado e eu não fui. Aí eu fico pensando e me culpo por isso. Eu me culpo muito. Eu fico pensando ‘ô meu Deus, eu tenho que ir.’ Porque tipo assim, se eu for logo, ele vai ter cura. Se eu for logo, vai ter cura né... Aí fico assim nessa agonia, sabe? Mas só eu sei o que eu passo assim, sei lá, pra conseguir a saúde dele. Pra mim vai ter um jeito dele ficar bom[...]eu fico triste”.(Potira)

3.2.10 O Peso da Responsabilidade

Na categoria *o peso da responsabilidade* percebe-se que de fato é uma carga grande demais e que muitas das mães falam não saber se agüentam e demonstram seu sofrimento ao ter essa responsabilidade e por muitas vezes não ter com quem dividir.

Mesmo em tempos modernos, quando se olha para família ainda se vê o reflexo de configurações familiares anteriores. Embora a mulher tenha saído de casa e

conquistado seu lugar no mercado de trabalho, vemos que as atribuições anteriores, cuidados com a casa e com os filhos ainda são sua atribuição (ASSUMPCÃO JR.; SPROVIERI, 2000). Nas famílias entrevistadas, as mães não exercem atividade fora de casa, suas responsabilidades dizem respeito a casa, ao filho especial. Quando esse pai mora em casa, apenas eventualmente se faz presente na rotina de tratamento do filho.

“É isso que eu falo, eu não fiz filho sozinha, fiz com ele também [referindo-se ao marido]. Ele tinha que me ajudar, tinha que sair comigo. Tem gente que nem me conhece e que me ajuda, essas pessoas devem pensar que eu não tenho marido [...] ele diz que não vai andar comigo pra eu não se acostumar e eu digo que não fiz filho sozinha. Então eu nesse ponto as vezes reclamo muito porque ele não quer me ajudar. Ele reclama muito de andar com o Sayrá, diz que ele pesa muito”.(Eçaúna)

Carter; MacGoldrick (1995) falam que é comum a figura de pais seja colocada a certa distancia da situação. Alguns casos pela ausência, em outros pelo relacionamento conflituoso e em outros, pelo fato da mãe pensar ser a única que pode dar o que a criança necessita. Essa sobrecarga tanto física e principalmente emocional pode vir a gerar problemas para essas mães.

“De vez em quando eu não consigo fazer isso... eu me sinto um fracasso. Mas tudo que eu posso, tudo que tá ao meu alcance, mesmo que eu não tenha nada pra ajudar, mas eu dou um pouco de carinho e tudo... Aí eu faço o que eu posso pelo meu filho”. (Potira)

“Acho que a maior dificuldade é, assim, pra levar ele pro médico, não dá. Porque pesa muito[...] eu vou levar ele a pé... andando né... chega a minha coluna só falta é partir [...]eu levo ele no braço. Mas é difícil”. (Potira)

“A dificuldade é que chega um momento assim que a gente cansa, chega um momento que a gente quer comer sossegada, quer dormir um pouco né... aí não consegue. É isso aí. (risos)”. (Moema)

Em virtude da ausência da figura paterna e da exclusão que muitas vezes a própria rotina de tratamentos, estimulações, visita a médicos impões a essas mães, é comum as falas permeadas de solidão.

“É uma responsabilidade muito grande. E como eu sou sozinha né... aí fica mais difícil ter que cuidar dela sozinha[...]”.(Moema)

“ [...]eu ando sorrindo pra todo mundo, mas ninguém sabe o que eu to passando, o que eu to sentindo. Eu fico rindo pra não chorar, né!? Porque parece que dentro de mim tão gritando, parece que tão chorando, é assim. Eu tiro brincadeira com todo mundo, fico rindo pra todo mundo, sabe? Mas pra ninguém perceber isso”. (Moema)

“As vezes eu me sinto meio sozinha porque as vezes não posso contar com ninguém, as vezes sou mesma que tenho que ir. Se não fosse eu, ele ia ficar sempre em uma cama, deitado. É eu pra cima e pra baixo com ele...”.
(Eçaúna)

Carter; McGoldrick (1995) falam que muitas mães acabam por chamar pra si toda essa responsabilidade e o pai, consciente ou inconscientemente acaba aceitando esse papel por vários motivos: por não saber lidar com o filho, por não aceitar as deficiências do filho, por não saber lidar com os próprios sentimentos mobilizados por essa situação, por não saber como conviver com a dor de sua esposa, dentre outros fatores. Vê-se uma grande possibilidade de um funcionamento não apropriado diante da realidade e que não mostra o enfrentamento necessário para poder superar o desafio diário, tanto físico quanto emocional de todos os membros da família, mas, principalmente, da mãe.

3.2.11 O Pensar Sobre a Deficiência

Nesta categoria as mães mostram de que forma internalizaram a deficiência de seus filhos. A partir dessas falas temos uma rica representação do mundo interno dessas mães. Analisando a fala de Potira é marcante o expressar de sua angústia diante das dificuldades do filho, mas demonstrando muito mais as suas impossibilidades e desejos do que as da criança.

“mas como eu tenho um filho doente assim, eu penso no estudo dele e pra mim assim conversar com ele. Eu quero tanto conversar com ele, explicar o que aconteceu quando eu tava grávida. Contar tudo pra ele do que aconteceu quando eu tava grávida e porque que eu não vivo com o pai dele. Porque que eu não falo com o meu pai né...”(Potira)

Chama a atenção também a referencia à *doente* e em várias partes de seu discurso esta fala se faz presente, principalmente pelo desejo de cura – quem está doente, pode ficar curado.

“Quanto mais cedo eu fizer o tratamento dele, eu vou conseguir... eu fico pensando ‘ô meu Deus, eu tenho que ir...porque tipo assim, se eu for logo, ele vai ter cura. Se eu for logo, vai ter cura né...”. (Potira)

A situação de ter uma criança especial para algumas mães é vivenciada como uma prisão, algo extremamente limitador e que as impede de perceber que seus filhos crescerão e que muitos poderão ter certa independência e que a tendência, ou pelo menos, existe a possibilidade de, ao longo dos anos venha a precisar menos dos cuidados intensivos da mãe.

*“E que é uma criança que vai precisar de cuidado pro resto da vida, né?”.
(Diacuí)*

“que eu vou passar o resto da vida cuidando dela. Que ela não vai ser totalmente uma criança normal”. (Moema)

“Tipo assim[...]às vezes eu penso assim, em homenagem a ela, fazer faculdade de fisioterapia, ou então neuro. Em homenagem a ela mesmo eu queria fazer uma faculdade mesmo. Às vezes, eu penso que não vou ter essa oportunidade, e nem oportunidade de trabalhar também, porque como ela é assim né... eu tenho que passar o resto da vida cuidando dela”. (Moema)

“Se ele não andar, ele vai ficar dependente de mim o tempo todo. Até pra brincar agora ele fica me chamando. Eu to fazendo alguma coisa lá, aí ele começa a chorar pra mim levar ele pra brincar. Aí meu Deus, ele vai ficar dependendo de mim o tempo todo? Aí dá desespero...”.(Potira)

3.2.12 Dualidade “Normal”-“Especial”

No discurso das mães é muito presente a dualidade nomeada na categoria acima, percebe-se um misto entre a negação e a confrontação constante com a realidade, demonstrando muitas vezes, uma falsa aceitação da deficiência. É como se precisassem convencer a si mesmas da normalidade dos filhos.

“Acho que pra mim isso [a deficiência] não é mais problema, não. Acho que eu vejo ela normal, já to até acostumada já com isso. Eu não vejo ela como uma criança deficiente, uma criança especial. Pra mim, ela é uma criança normal. Eu tava até falando ontem pro meu namorado que eu não trocava ela por uma criança normal porque a gente cria um amor por uma criança dessa tão enorme que a gente não tem nem explicação, né?! A gente ama mais uma criança especial do que uma normal (risos)”. (Moema)

“[...]às vezes eu até nem lembro que a Iaciara é especial, porque eu encaro com a maior naturalidade do mundo. Às vezes as meninas falam: “Cadê a sombrinha para essa menina?” Daí eu falo: “não mas ela não tá doente, ela tá bem”. Porque pra mim é tão normal ... eu as vezes até acabo esquecendo”. (Diacuí)

Há uma impossibilidade de ouvir o próprio discurso, não percebendo a constante oscilação entre o “normal” e o “especial” ou as peculiaridades da criança, que a todo o

momento adoece, que necessita de maiores, cuidados, precisa constantemente de médico ou de pronto-socorro.

“[...]tem que comprar isso, tem que comprar aquilo, tem que pagar remédio, paga isso, paga aquilo. E como ela é uma criança especial, tem que tá todo tempo no médico[...]porque de vez em quando ela fica doente, ela tem uma possibilidade de ficar mais doente, e toda vez ela vai pro pronto-socorro”.
(Moema)

É clara a questão do desejo de que a criança se iguale às demais, em um modelo de normalidade ou pelo menos, muito próximo à normalidade.

“ No futuro, eu imagino que ela já esteja andando, que ela não vai tá 100% uma criança normal, mas vai dar pra bem dizer quase normal”. (Moema)

“ A família trata ele super bem... não tratam ele como uma criança diferente, trata ele normal, como uma criança normal. Tem muita gente que olha ele e fala: “olha, essa criança é doente...”. Então digo: ele não é doente não,ele é especial”. (Eçaúna)

“[...] teve a psicóloga que também me ajudou...ai foi falando que ela poderia até..., nem ter vida normal assim como nós né, mas poderia.... viver assim não como a gente né, mas diferente. (Anauá)

3.2.13 Olhando Para o Futuro

Na categoria *Olhando para o futuro* torna-se claro dois pontos centrais levantados nas falas das mães, a insegurança em relação a esse futuro e o desejo da cura ou da significativa melhora das dificuldades da criança. Assumpção Jr; Sprovieri (2000) fazem referência de que as perspectivas que as famílias projetam para o futuro muitas vezes refletem suas inseguranças, seus receios, seus sentimentos e desejos idealizados, além do medo de quem, no futuro ou diante da sua ausência, cuidará do filho.

“[...]eu espero que ele também estude. Que ele estuda... E pelo menos estudar pra ler. Pelo menos estudar. Quero ver ele lendo e conversando. O futuro do Toriba é... Eu queria tanto que ele tivesse um futuro bom. Eu quero que ele tenha um futuro bom...(Potira)

Na fala de Moema é possível perceber o conflito entre o desejo e a realidade.

“No futuro, eu imagino que ela já esteja andando, que ela não vai tá 100% uma criança normal, mas vai dar pra bem dizer quase normal”. (Moema)

“Tipo assim[...]às vezes eu penso assim, em homenagem a ela, fazer faculdade de fisioterapia, ou então neuro. Em homenagem a ela mesmo eu

queria fazer uma faculdade mesmo. Às vezes, eu penso que não vou ter essa oportunidade, e nem oportunidade de trabalhar também, porque como ela é assim né... eu tenho que passar o resto da vida cuidando dela".(Moema)

É importante a percepção ajustada das possibilidades da criança, da confiança na equipe que trabalha com a criança, com a mãe ou família e ainda da resiliência, principalmente, da mãe e porque não da própria criança, para suportarem a rotina exaustiva de terapias, atividades invasivas e até cirurgias.

"Olhando para o futuro desejo que ele fale, que ele ande, mas isso aí depende de muita fisioterapia, desejo mais que ele fale, que ele ande, que ele seja uma criança normal, uma criança que aprenda, que ajude, mais que fale e ande. Isso pra poder tentar estudar e aprender né. Nós temos desejos, mas depende tudo da fisioterapia e do grupo também. Meu desejo é esse". (Eçaúna)

Casarin (1999) reporta-se a uma ambigüidade que é possível perceber nos comportamentos de algumas das mães. Elas estimulam suas crianças, mas ao mesmo tempo parecem não acreditar nas possibilidades de melhora, acreditando muito mais em uma dependência eterna dos filhos em relação a eles.

"Que eu vou ter que cuidar dele de agora até quando ele tiver velho porque ele sempre vai ser uma criança, sempre tem que cuidar dele, que ele não vai ser como o outro que é normal, porque ele vai ter que ter mais cuidado com ele. Ele vai agir como uma criança, ele vai ser uma criança, desde criança, desde adulto, te que ter a noção de ajudar ele todo o tempo".(Eçaúna)

Isso muitas vezes vai dificultar de fato a possibilidade de se ter um ambiente estimulador e que permita a criança desenvolver ainda mais suas potencialidades.

"Mas assim, eu penso assim né? Que a Iaciara sempre vai tá ao meu lado. Eu tenho um pouco de medo assim de pensar em quando ela tiver moça... "Será que eu vou conseguir cuidar dela?" Mas é isso, eu espero que ela fique velhinha do meu lado". (Diacuí)

"[...] porque às vezes, as vezes eu assim, eu penso assim, eu acho isso até errado demais, mas eu vejo algumas crianças então eu fico me baseando. Será que a Iaciara vai ser uma mocinha? Vai conseguir andar? Então, não sei! Deus é quem sabe". (Diacuí)

"Ah, o futuro é mais difícil. Não sei, não faço a mínima idéia do meu futuro, muito menos o da Ygapi, ...deixa ver...O que eu espero? Eu espero que ela consiga andar, consiga falar. Pode até não estar andando direito, mais

andando pra mim. Principalmente que ela ande [...] e se isso não acontecer ... aí eu não sei, seja o que Deus quiser".(Anauá)

Às vezes as falas das mães buscam expressar um ajustamento à situação da deficiência dos filhos e embora estejamos diante de uma aparente tranquilidade, é possível perceber certa angústia nessas vozes. (MANNONI, 1991)

Mesmo assim, é surpreendente a força que essas mulheres-mães demonstram no dia-a-dia. Embora sentindo literalmente o peso dos filhos nos braços, ao chegarem à porta da sala onde acontece o GEE sempre demonstram um imenso sorriso e satisfação em estar ali. Ao longo das sessões ouvimos histórias alegres e tristes, acompanhamos muitas histórias familiares, pois elas acabam estabelecendo uma relação de amizade e parcerias entre elas, e com a equipe profissional também. Socializam informações, compartilham avanços das crianças, ajudam-se mutuamente. As atividades geralmente são executadas ao som de música ou palavras de incentivos para as crianças executarem as atividades ou de gritos de vibração. Falam das conquistas das crianças com entusiasmo e das suas também. Buscam força e seguem a vida, acreditando, duvidando e acreditando que mudanças ocorrerão.

“Do meu futuro eu penso de estudar, sabe? Estudar, e estudar mesmo até chegar assim... Porque eu quero estudar pra arranjar um emprego bom pra dar o melhor pra ele ...Comecei a estudar por isso. Tive uma chancezinha e comecei a estudar. E eu vou estudar, cara. Tem aula até dia de sábado e eu vou. Que é pra mim chegar aonde eu quero. Por mais que eu saia de lá velhinha, mas... porque eu quero estudar... já pensou se ele não anda? Aí eu quero dar assim o melhor pra ele, sabe? O melhor pra ele. Já que ele é o meu único filho e acho que vai ser o único filho que eu vou ter é ele[...]. (Potira)

Algo nessas pessoas chama a atenção, é o que podemos chamar de resiliência. Walsh (2005) fala que ser resiliente não é sobreviver às provações angustiantes, mas sim a capacidade que essas pessoas têm de se curar e tomarem novamente as rédeas de suas vidas. Diariamente é isso que se pode perceber na rotina dessas mulheres, uma superação diária, a capacidade de, mesmo diante de tanta adversidade, amar e viver com intensidade cada dia.

4.3 DISCUSSÕES

A idéia central que motivou a pesquisa do tema em questão baseava-se na forma como a mãe percebia a deficiência de seu filho e na influência dessa percepção em outros aspectos da vida dessa díade. Ao observar o funcionamento das cinco mães entrevistadas ao longo dos atendimentos do GEE, da análise das entrevistas e pensando no aparato teórico apresentado e tendo como suporte a psicologia sócio-histórica e os fundamentos do pensamento de Vigotsky e outros pensadores, pode-se realizar diversas articulações. Um dado que chamou muito a atenção refere-se à dualidade presente na fala das mães a respeito do “ser normal”, “ser especial”. Segundo Vigotsky (1998) o significado de cada palavra está intimamente relacionado com o pensamento organizador dessa fala. Em inúmeros momentos as mães afirmavam que já nem lembravam que suas crianças eram especiais, que as viam como normais, mas na fala seguinte referiam-se a esta criança como especial.

Pino (1991), baseando-se nas idéias de Bakhtin, fala da carga emocional investida na palavra que é proferida pelo indivíduo e que esta possui sempre conteúdos extremamente significativos e que tem por função significar e representar as idéias e as experiências vivenciadas. Assim temos um discurso que é organizado com elementos internos que são significativos, nos dando pistas de como estas significações estão ocorrendo, contribuindo para a compreensão não só do discurso, mas também do pensamento que tornará concreto através dessa fala e do comportamento desse indivíduo.

Em relação ao sentido atribuído por essas mães à deficiência do filho, esta é vista como uma responsabilidade vitalícia. Chama a atenção a forma como as mães relatam as dificuldades em carregar seus filhos para as consultas e atendimentos, falam de peso, da sobrecarga, de não conseguirem agüentar o peso das crianças, mas, bem mais do que o peso físico, certamente se referem ao peso emocional de ter todas essas responsabilidades, literalmente sobre seus ombros. Muitas vezes, durante os atendimentos, quando uma das profissionais assume o trabalho com a criança, a mãe imediatamente dá um passo atrás e depois de um suspiro, descansa a postura como se tivesse tirado um peso das costas, e por alguns momentos descansa. Quando se fala de futuro, poucas relataram a possibilidade de independência desse filho centrando-se

muito mais na possibilidade de uma dependência eterna. Ao mesmo tempo em que falam do desejo de melhora, logo em seguida apresentam uma fala carregada de determinismo e finitude. Ou é o pensamento mágico da cura, ou é o ceticismo da possibilidade de melhora progressiva, uma visão dos opostos. Vê-se um grande receio em relação ao futuro de ambos, mães e filhos. Em suas verbalizações muitas relatam o medo de não poderem cuidar desse filho à medida que envelhecerem, de como será a vida deles no futuro.

Se pensarmos que tais sentidos são construídos socialmente, conforme nos apresentam Andriani e Rosa (2002), e que a internalização destes dependerá das mediações externas e das relações com as outras pessoas, ao olhar para a história dessas mulheres é possível perceber que desde muito cedo conviveram com as cobranças, com as avaliações dos outros, com os olhares destes sobre si, sempre com exigências. Implicitamente em seus discursos, essas mulheres demonstram, muitas vezes, uma atitude de que precisam sempre provar algo para alguém, ou até para si mesmas. Essas mães tomaram para si a responsabilidade de cuidar sozinhas do filho, algumas por de fato não terem ninguém, outras por não permitirem, consciente ou inconscientemente, que outros a auxiliem. Com suas vidas não foi muito diferente, desde muito cedo, tiveram que tomar as rédeas de suas vidas, na busca de uma vida melhor.

Retornando à questão do ser normal/ser especial percebe-se uma grande preocupação em relação à aceitação desse filho pelas outras pessoas. Embora muito se pregue a respeito da inclusão e uma sociedade inclusiva, quem vivencia a deficiência sabe-se que ainda estamos bem distante disso. Ainda é esperado que o outro sempre se adapte às exigências externas quer das pessoas, quer da sociedade como um todo. A pessoa com deficiência ainda não é aceita em sua totalidade. Muitas vezes, ou as coisas são simplificadas para ela, pois já se espera uma menor produção ou ela é poupada de certas coisas em função de sua deficiência. Em outras é cobrado dela um rendimento, mas levando em consideração os outros e não a sua capacidade particular, individual.

Muito lentamente, vemos um pensamento diferente sendo semeando em pequenos espaços na sociedade. Pensamento que contempla essa dimensão mais complexa do relacionamento natural da pessoa com deficiência e a sociedade. É necessário que se abram novos espaços e que sejam fomentadas relações e ambientes propícios às vivências das múltiplas dimensões bio-psico-socio-cultural desses indivíduos, ou

melhor, de todas as pessoas. Situações em que seja possível a permanência das diferenças e não da unificação – e porque não dos conflitos – da heterogeneidade, do ambíguo, do contraditório e não da homogeneização. Afinal, não é isso que sustenta a diversidade da sociedade?

Outro ponto que precisa ser destacado refere-se também a uma percepção inicial que se tinha ao propor este estudo e que diz respeito ao sentido atribuído à deficiência do filho, a forma como a mãe percebe esse filho tem uma relação direta com a forma como essa mãe se relaciona com essa criança.

A grande preocupação reside no fato de que, percebeu-se que existe uma *pseudo aceitação* das deficiências dessas crianças. Por trás de uma fala de aceitação existe sempre a referência ao *normal*. É interessante a defesa das mães em relação ao termo “doente”, quando alguém se refere à criança como sendo *doente*, as mães contrapõem dizendo que não são doentes e sim *especiais*, mas quando perguntadas sobre o *ser especial* dizem que muitas vezes até esquecem de que a criança é *especial*, que as vêem como normal. Pontiggia *apud* Chaves (2009) acreditam que não é negando as diferenças que elas deixarão de existir. Ao se ter um olhar bem realista, pensando em cada uma das crianças das mães entrevistadas, não há como não perceber suas necessidades especiais. O que acontece, e que as mães nomeiem como “nem percebo que é especial”, seja uma adaptação à rotina de necessidades desta criança e isto está tão internalizado nessas mães que se apresenta como uma “normalidade”.

Fonseca (1995) chama a atenção para o fato de que sentimentos de negação ou de culpa em nada ajudarão o desenvolvimento da criança e implica em uma maior dificuldade de vinculação e posterior aceitação da realidade.

Em função dessa realidade vem a tona outra preocupação inicial – a forma como a mãe percebe, idealiza o filho impacta a maneira como ela o trata. Ao não perceber as reais necessidades da criança, elementos importantes podem deixar de ser estimulados. Se pensarmos nas colocações de Vigotsky (1998) a respeito da natureza biológica e social do ser humano e a relação destas com o desenvolvimento, principalmente das funções psicológicas superiores que para este autor são construídas, desenvolvidas ao longo da história social desse indivíduo, pode-se perceber que não há como conceber uma predeterminação da condição física, mental, social e cognitiva dessas crianças em função da Paralisia Cerebral que apresentam atualmente. É uma condição física e

neurológica, mas que com as estimulações necessárias podem ser modificadas. Não estamos avaliando o grau da melhora, do desenvolvimento em direção a uma *cura* e sim uma melhora em relação à condição anterior da criança e para isso, o papel do meio externo, do grupo social e principalmente da mãe é fundamental.

É um processo constante de construir e ser construído em que ambos, sociedade e indivíduos estão intimamente relacionados. Andriani; Rosa (2002) fundamentando-se nas idéias de Vigotsky apresentam uma de suas idéias básicas, referem-se ao peso dos determinantes sócio-históricos na caminhada do sujeito. Para o autor, uma vez que este não acredita em uma natureza humana determinada, defende que na formação da consciência dos indivíduos pesarão muito mais as experiências vivenciadas. Quanto mais elementos estimuladores, quer cognitivo ou emocional, quanto mais estimulação social esse indivíduo vivenciar, mais oportunidades de internalizar aspectos e experiências positivas ele terá. Isso possivelmente o auxiliará numa estruturação interna mais fortalecida e capaz de lidar, enfrentar e superar os desafios impostos pela deficiência, favorecendo o desenvolvimento global deste indivíduo bem como a ampliação de seus horizontes tanto físicos quanto os referentes a todas as multiplicidades de aspectos que constituem o ser humano.

Faz-se necessário voltar o olhar neste momento de discussão para alguns pontos levantados quando foi apresentado o referencial sobre a Complexidade. Ao pensar a deficiência sobre essa ótica pode-se perceber como, de fato, os paradigmas tradicionais a respeito da deficiência habitam o universo interno e externo dessas mães.

Se lembrarmos o que Morin(2006) fala a respeito desses paradigmas teremos a visão de que estes são princípios que organizam nossos pensamentos, que influenciam em nossa forma de ver o mundo, que orientam a lógica dos nossos discursos e que interferem e direcionam aquilo que vai ser significativo em nossa vida, sem que muitas vezes, tomemos consciência disso.

Ao pensar a condição do filho como algo tão determinado que as impeçam de pensar em um futuro para ambos (mães/filhos), essas mães estão se apropriando deste sentido de finitude, de pré-determinação de uma condição e isso as impedem de perceber as reais possibilidades dessa criança. E abandonando uma relação de causa/efeito, torna-se mais favorável pensar segundo o que se chamou dentro da Teoria da Complexidade de *causalidade recursiva*. O nome é mais complicado que a idéia a

que essa expressão se remete. Ao pensar a questão da deficiência por essa ótica percebe-se uma modificação em todo o sistema e essas mães e o próprio GEE tem função especial e imprescindível nessa modificação. Seguindo essa recursividade causal, em uma verdadeira espiral ascendente, vivências positivas, adequadas, estimuladoras e de sucesso, proporcionam, gradativamente novas possibilidades de desenvolvimento e um elemento significativo não pode deixar de ser considerado – a individualidade.

Dessa forma, há modificações no contexto histórico-social em que essas pessoas estão inseridas. Ocorre a desconstrução de paradigmas limitadores, deformadores e abre-se espaço para a construção de novos paradigmas que propiciarão uma visão muito mais integradora e crédula nas possibilidades da capacidade individual.

Diante da importância dos atores sociais que estão ao redor da criança e principalmente das mães, de forma alguma se pretende minimizar o impacto causado pela chegada de uma criança especial no funcionamento familiar, mas se esta mãe ou família como um todo se mostra resiliente, possivelmente, encontrarão estratégias satisfatórias para enfrentar as dificuldades advindas da deficiência e de tudo que se relaciona a ela.

A maioria das mães entrevistadas trava uma luta sozinha, mas seria fundamental o apoio de outros membros da família. Taveira *apud* Silva; Dessen (2001) falam da importância dessa rede de apoio e de que esta será fundamental pra a reorganização do funcionamento familiar após a notícia do nascimento da criança e diariamente em função da rotina desta última. Agindo de forma assertiva, certamente tal postura proporcionará um melhor ajustamento às necessidades de todos, trazendo crescimento e desenvolvimento não só para a criança, mas para toda a família.

Grotberg (2005) fala que a conduta resiliente consiste em se preparar, vivenciar e aprender com as experiências adversas e segundo Walsh (2005) o que define uma família saudável não é a ausência de problemas e sim, a maneira de enfrentá-los e resolvê-los, isso sim é resiliência. O objetivo maior dessa colocação é mostrar que toda a família tem a possibilidade de vivenciar essas adversidades e que, fazendo uso dos suportes que a resiliência proporciona, podem caminhar mais efetivamente em direção à organização do funcionamento familiar, lidando com todas as dificuldades, superando-as, e ainda, beneficiando-se delas.

CONCLUSÃO

Por meio desta pesquisa pode-se ter algumas respostas para algumas das perguntas que mais traziam inquietação na prática profissional da pesquisadora. Ao atuar como psicóloga no GEE, sempre chamou atenção a vinculação das mães com as suas crianças e isso muitas vezes implica no rendimento dessa díade no trabalho do grupo. Ao propor a apreensão e compreensão da construção dos sentidos atribuídos à deficiência dos filhos por essas mães, tinha-se a certeza de que a tarefa não seria fácil, mas olhando para o percurso feito tem-se também a certeza de que era algo necessário e que os resultados da pesquisa são, na verdade, o início de várias outras possibilidades, tanto para a pesquisadora quanto para os outros profissionais envolvidos no Programa de Estimulação Essencial e todo o Complexo de Educação que abrange além dos serviços clínicos, os escolares. Estar atento a este mundo subjetivo, do não visto, do não dito, do negado, mas do sentido, do vivido, não só é importante, como também é imprescindível para um trabalho de fato eficaz e eficiente.

Infelizmente por questões pessoais não foi possível realizar a pesquisa com o grupo com o qual a pesquisadora já realizava o trabalho de estimulação, em função de esta estar de licença maternidade e do posterior afastamento do trabalho para poder cursar as disciplinas do mestrado, sendo necessário realizar a pesquisa com um grupo que lhe era completamente novo. Por outro lado, tal desconhecimento proporcionou uma leitura mais direta do grupo, embora, seja impossível afastar toda a gama de variáveis que podem interferir na percepção dos aspectos necessários à pesquisa. Um fato positivo foi à familiaridade com o funcionamento do grupo, com as demais profissionais que realizam o trabalho, o interesse e muito mais que isso, o amor pelo trabalho realizado e a realização de, além de estar fazendo psicologia, poder fazer isso com um público maravilhoso, extraordinariamente receptivo ao mesmo tempo em que demandam uma carência extrema de atenção e cuidado, que são as mães e as crianças especiais.

Se houvesse a possibilidade de voltar no tempo, ter-se-ia buscado uma forma de estar mais tempo com o grupo. Uma vez que este grupo era novo para a pesquisadora, foi necessário um tempo de ambientação e estabelecimento de vínculo com essas mães para que estas tivessem a confiança e a disponibilidade de contar suas histórias pessoais e seus sofrimentos, seus sonhos e suas angústias. Embora algumas das mães entrevistadas tenham demonstrado sofrimento ao falar de suas histórias e de ter sido

disponibilizada a escuta psicológica caso achassem necessário, nenhuma delas solicitou. Mas em função dos anos no serviço de educação especial, tem-se certeza de que, se fosse oferecido sistematicamente um atendimento psicológico a essas mães, quer individual ou grupal, certamente elas aceitariam, pois, reconhecem o quanto é necessário um cuidado maior não só com suas crianças, mas com elas também.

Um elemento que não pode deixar de ser citado refere-se à carência de locais para a realização desse tipo de trabalho. Mesmo com a construção do Complexo, este ainda não é suficiente para oferecer atendimento à grande demanda da população especial, tendo esta, permanecido em longas filas de espera. É imprescindível que as políticas públicas estejam atentas a isso. Tais pessoas não desejam o assistencialismo paternalista, essas mães e famílias desejam que seus filhos recebam o que há de melhor em relação aos tratamentos de que necessitam, pois, desejam ver a melhora de seus filhos.

Outra preocupação gira em torno do despreparo da equipe médica que lida com as situações mencionadas nesta pesquisa. O que se pode perceber é que existe uma falta de humanização dessa equipe que muitas vezes, realiza os procedimentos automaticamente e esquecem que estão lidando com seres humanos, com mulheres que estão sofrendo, que estão com dores e que muitas vezes está vendo sua criança morrendo diante de seus olhos. Tornou-se até um pouco difícil ser imparcial, mas o esforço foi grande no intuito de ser fiel à fala das mães, no momento de discutir as dificuldades no pré-parto, parto e pós-parto, pois, pouco tempo antes a pesquisadora se viu em situações muito semelhantes, mas com a diferença de que nada aconteceu com seu filho. A vivência do descaso na hora do pré-parto, da desconsideração das suas angústias, das suas dores, ouvindo as técnicas de enfermagem rindo, minimizando o que se estava sentindo naquele momento, sem em ocasião nenhuma oferecer uma ajuda para amenizar o desconforto ou oferecendo uma informação que pudesse acalmar as mães que nunca tinham passado pela experiência de parto, foram também vivenciadas pela pesquisadora.

Poder-se-ia dizer que o que foi descrito anteriormente é próprio do serviço público, mas não é! A experiência da pesquisadora e de uma das mães da pesquisa e de outras que se tem conhecimento foi em maternidade privada. O que se conclui é que tais procedimentos não estão ligados ao espaço, seja ele público ou privado, e sim às pessoas, à equipe médica que diz tratar da saúde, mas que muitas vezes esquece que trabalha com pessoas e não simplesmente com um quadro nosológico.

Como palavra final ressalta-se a importância de um trabalho profissional que esteja atento às necessidades das pessoas, percebendo não só o foco do trabalho a ser desenvolvido, mas, percebendo também o que está em torno do foco, pois não se vive isolado. Existe todo um contexto sócio-histórico que precisa ser levado em consideração e que exerce muita influência na vida e no desenvolvimento das pessoas e que, muitas das modificações e intervenções profissionais precisarão acontecer primeiro nesse contexto, para depois atingir o centro da questão. Em muitas situações, pouco adiantará ter um serviço muito bem estruturado para atender a criança especial se em sua casa as pessoas estão completamente despreparadas para lidar com suas necessidades, ou se quer a aceitaram como ela é.

Foi uma longa e difícil caminhada até aqui, mas conclui-se com a certeza de que esse foi apenas o início, e que muitos outros virão e que muito mais precisa ser produzido a fim de que, de fato, estejamos aptos a nos colocar diante de pessoas que necessitam de nossa ajuda.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Wanda Maria Junqueira. **A pesquisa em psicologia sócio-histórica: contribuições para o debate metodológico.** In: BOCK, Ana Mercês Bahia; GONÇALVES, Maria das Graças Marchina; FURTADO, Odair (orgs) . Psicologia Sócio-histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia. 2ª. Ed. Revisada – São Paulo: Cortez, 2002.

_____. **Reflexões a partir da psicologia sócio-histórica sobre a categoria “consciência”.** Cadernos de pesquisa, No. 110, p.125-142, julho/2000.

_____. ; OZELLA, Sergio. **Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos.** Psicologia Ciencia e Profissão, jun. 2006, vol.26, no.2, p.222-245.

_____. **Sentidos e significados do professor na perspectiva sócio-histórica relatos de pesquisa.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

_____. **A pesquisa junto a professores: fundamentos teóricos e metodológicos.** In:AGUIAR, Wanda Maria Junqueira. **Sentidos e Significados do Professor na Perspectiva Sócio-Histórica – Relatos de pesquisa.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

ANAUATE, Carla; AMIRALIAN, Maria Lúcia T. M.. **A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência.** Educar em Revista. n.30, Curitiba, 2007. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-40602007000200013&script=sci_arttext> Acessado em: 25 de jun de 2009.

ANDRIANI, Ana Gabriela Pedrosa; ROSA, Elisa Zaneratto. **Psicologia Sócio-Histórica: uma tentativa de sistematização epistemológica e metodológica.** IN: KAHHALE, Edna M. Prestes(org). A diversidade da Psicologia: uma construção teórica. São Paulo: Cortez, 2002.

ARRUDA, Ângela. **Teoria das Representações Sociais e teorias de gênero.** Cadernos de pesquisa, n. 117, p.127:147. Nov/2002.

ASSIS, S. G.; PESCE, R. P.; AVANCI, J. Q. **A capacidade de metaforsear a própria vida: tecendo os fios da resiliência.** In: Resiliência: enfatizando a proteção dos adolescentes. Porto Alegre: Artmed. P. 17:60, 2006.

ASSUMPÇÃO JR, F.B.; SPROVIERI, M.H. **Introdução ao estudo da deficiência mental.** São Paulo: Menonn, 2000.

BARROS, J. P. P. et al. **“O conceito de “sentido” em Vygotsky: considerações epistemológicas e suas implicações para a investigação psicológica”:** Revista: Psicologia & Sociedade; 21 (2): 174-181, 2009.

BONATO, E. **Síndrome de Down - Aspectos relevantes na relação Pais/Filhos e profissionais da Educação e Saúde.** Disponível em: <<http://vizivali.cpea.br/artindividual.asp?id=17>> Acesso em: 13 de janeiro de 2009.

BRAGA, M.G.R. e AMAZONAS, M.C.L.A. **Família: Maternidade e procriação.** Psicologia em Estudo. Maringá.PR: Ed. Universitária. 2005.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos.** São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BUSCÁGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento.** Rio de Janeiro: Record, 2002.

CANHO, Paula Guimarães Motta, NEME, Carmem Maria Bueno e YAMADA, Midori Otake. **A Vivência do Pai no Processo de Reabilitação da Criança com Deficiência Auditiva.** Revista Estudos de Psicologia. Campinas: n.23. p.261-269. jul/set 2006.

CARTER,B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar : uma estrutura para a terapia familiar.** In: _____.(Orgs.). As mudanças no ciclo de vida familiar. 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASARIN, S. **Aspectos psicológicos na síndrome de Down.** In: J.S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie, 1999.

CHAVES, Iduina Mont'Alverne Braun. **A política de gestão inclusiva no Colégio Universitário Geraldo Reis – desafios e perspectivas.** Disponível em: < <http://www.isecure.com.br/anpae/175.pdf>> Acessado em: 18 jul 2009.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

A Criança com Déficit de Atenção e Hiperatividade: Atualização para pais, professores e profissionais da saúde - Saul Cypel. São Paulo, Lemos Editorial, 2000.

DALLABRIDA, Adarzilse Mazzuco. **Revelação Diagnóstica da Deficiência Mental e cotidiano Familiar.** Ponto de Vista: revista de educação e processos inclusivos, Vol. 2, No 2 (2000). Disponível em: < <http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/Pontodevista/article/view/1534/1512>> Acessado em 13 de jan 2009.

FERNANDES, F. B. U. **Pensando no bebê: benefícios, técnicas e dificuldades do aleitamento materno.** Monografia CEFAC, Rio de Janeiro. 2000. 45 p. Disponível em: <<http://www.cefac.br/library/teses/d87579dad0e63ab20438b8e3a65f0acd.pdf>>. Acesso em: 16 agosto 2011.

FONSECA, V. **Educação Especial –Programa de Estimulação Precoce. Uma introdução às idéias de Feuerstein.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

FRANÇA, Rafael Marques. **Paradigmas em crise: necessidade de transcender “velhos” entendimentos de ciência / conhecimento, de educação / currículo e de educação física.** Disponível em: < <http://www.uel.br/eventos/conpef/conpef3/trabalhos/ordem/06.07/06.07-02.doc>>. Acessado em 21 jul 2009.

GAUDERER, E. Christian. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento: uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais.** Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Ed. CORDE, 1993.

GLAT, Rosana. et al. **O método de história de vida na pesquisa em educação especial.** Revista Brasileira de Educação Especial, Vol. 10, n. 2, p. 235-250, Marília, Maio-Ago. 2004.

_____ ; PLETSCHE, Márcia Denise. **O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais.** Revista Educação Especial, Vol.22, n. 34, p.139 – 154, maio/ago, 2009.

GÜNTHER, H. **Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?** Série: Textos de Psicologia Ambiental, No. 07. Brasília, DF: UNB, Laboratório de Psicologia Ambiental, 2006.

GAIO, R, KROB, R.G, LUPERINI, K, ANCONA, C. **A eficiência do corpo deficiente: um estudo sob a ótica da teoria da complexidade.** Revista Movimento & Percepção, v.9, n.13, jul / dez, 2008. Disponível em: <http://www.doaj.org/doaj?func=abstract&id=339122> Acessado em 21 jul 2009.

GARCIA, Silvana Canache. **A resiliência no indivíduo especial: uma visão logoterapêutica.** Revista “Educação Especial” n. 31, p. 25-36, 2008, Santa Maria. Disponível em: <<http://www.ufsm.br/ce/revista>> Acessado em 15 de jan de 2009.

GOLDENSTEIN, E. **Sua majestade o bebê: conversando com papai e mamãe.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

GROTBORG, E.H. **Introdução: Novas Tendências em Resiliência.** In: MELILLO, A. & OJEDA, E. N. S. e Col. Resiliência descobrindo as próprias fortalezas. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 15:38.

HUMEREZ, D. C. **História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa.** Acta Paul. Enf., São Paulo, v.11, n.2, p. 32-37, 1998.

KAHHALE, E.M.P. **Mecanismos psíquicos da grávida adolescente.** In: TEDESCO, J.J.A. et al. (Ed.). *Obstetrícia psicossomática.* São Paulo: Atheneu, 1998.

KIRK, S; GALLAGHER, J. **Educação da criança excepcional.** São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KLAUS, M.;KENNEL, J;KLAUS,P. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

LEMES, L.C.; BARBOSA, M.A.M. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência.** Acta Paulista de Enfermagem, v. 20, 2007.

MAIA, Mónica Maria Carvalho - **O papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com síndrome de Cornélio Lange.** Porto, 2008. Tese de Mestrado não publicada. Disponível em: <http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/124/PG-EE-2008-MonicaMaia.pdf?sequence=1>. Acessado em 03 jul 2009.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe.** São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MARTINS, João Carlos. **Vygotsky e o Papel das Interações Sociais na Sala de Aula: Reconhecer e Desvendar o Mundo.** Disponível em: http://www.crmariocovas.sp.gov.br/pdf/ideias_28_p111-122_c.pdf. Acessado em: 02 de set de 2010.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 3.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1994.

MINUCHIN, S. **Família, funcionamento e tratamento.** Porto Alegre: Artmed, 1982.

MORIN, Edgar. **Introdução ao pensamento complexo.** Porto Alegre: Sulina, 2006.

NOGUEIRA, Angela Maria; MARCON, Sonia Silva. **Reações, atitudes e sentimentos de pais frente a gravidez na adolescência.** *Ciência, Cuidado e Saúde* Maringá, v. 3, n. 1, p. 23-32, jan./abr. 2004.

OLIVEIRA, Martha Kohl. **Vygotsky e o Processo de Formação de Conceitos.** IN: Piaget, Vygotsky e Wallon: teorias psicogenéticas em discussão. Yves de La Taille, Martha Kohl de Oliveira, Heloysa Dantas. São Paulo: Summus, 1992.

ORSOLIN, R. **Nem toda mulher quer ser mãe: novas configurações do feminino.** In: CONCI, C.M.B.;PIVA, M. e FERREIRA, V.R.T. *Relações familiares: uma reflexão contemporânea.* Passo Fundo: UPF Editora, 2002.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. **Conferência Mundial sobre a Mulher.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

OSÓRIO, L.C. **Casais e famílias – uma visão contemporânea.** Porto Alegre: Artmed, 2002.

OZELLA, Sérgio. **Pesquisar ou construir conhecimento: o ensino da pesquisa na abordagem sócio-histórica.** IN: BOCK, Ana Mercês Bahia. *A perspectiva sócio-histórica na formação em Psicologia.* Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

PINO, Angel. **O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano.** *Cadernos CEDES* 24. *Pensamento e Linguagem: estudos na perspectiva da psicologia soviética.* Campinas, SP: Ed. Papirus, 1991.

RAPPAPORT, C. R.; FIORI, W. R.; HERZBERG, E. **Psicologia do Desenvolvimento. A infância inicial: o bebê e sua mãe.** São Paulo: EPU, 1981.

ROSA, L.G, LEITE ,V. D & SILVA, M.M.P. **O currículo de uma escola de formação pedagógica e a dimensão ambiental: dilemas entre teoria e práxis.** *Revista Ciência e Educação*, v.14, n.3, p.583-599, 2008.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Terminologia sobre deficiência na era da inclusão.** In: VIVARTA, Veet (coord.). *Mídia e deficiência.* Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003, p. 160-165. Disponível em: < http://www.cnbb.org.br/documento_geral/RomeuSasaki_Terminologiadeficiencia.Doc> Acessado em: 29 jul 2009.

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança.** *Psic.: Teor. e Pesq.,* Brasília, v. 17, n. 2, ago. 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 24 jul. 2009.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. **A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe.** *Acta paulista de enfermagem.* vol.20 no.3 São Paulo Jul/Set. 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf>> Acessado em 20 de mar 2009.

SZABO, C. **Autismo: um mundo estranho.** São Paulo: Edicon, 1999.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.** *Revista Saúde Pública,* 2005. p. 507-514

VASCONCELLOS, Maria José Esteves de. **Pensamento Sistêmico: O novo paradigma da Ciência.** Campinas, SP: Pappirus, 2002.

VENANCIO S.; ALMEIDA H. **Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno.** *J Pediatr (Rio J).* 2004; Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5s0/v80n5s0a09.pdf>> Acessado em 16 de agosto de 2011.

VYGOTSKY, L. S. **A Formação Social da Mente.** São Paulo, Martins Fontes, 1998.

_____. **Pensamento e Linguagem.** São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WALSH, Froma. **Bases de abordagem da Resiliência familiar.** In: Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca, 2005.

ZARDO, S. P.; FREITAS, S. N. **Educação em classes hospitalares: transformando ações e concepções à luz da teoria da complexidade.** *Educar, Curitiba, n. 30, p. 185-196, 2007. Editora UFPR.* Disponível em: < <http://www.smec.salvador.ba.gov.br/site/documentos/espaco-virtual/espaco-educacao-saude/classes-hospitalares/WEBARTIGOS/educacao%20em%20classes%20hospitalares.pdfv>> Acessado em 21 jul 2009.

ANEXOS

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Nome da Pesquisa: O sentido da deficiência para as mães de um grupo de crianças de um Programa de Estimulação Essencial da cidade de Manaus.

Pesquisador responsável: Eliana Maria Girão Moraes

Orientadora: Profa. Dra. Iolete Ribeiro da Silva

A Sra está convidada a participar da pesquisa intitulada " **O sentido da deficiência para as mães de um grupo de crianças de um Programa de Estimulação Essencial da cidade de Manaus**", que tem o objetivo identificar o sentido particular que as mães atribuem à deficiência de seus filhos compreendendo o processo de construção dos mesmos e as possíveis implicações dessas construções no desenvolvimento da criança, com o intuito de a partir da compreensão, tais conteúdos possam ser re-significados e este processo auxilie os pais a lidar de forma concreta com as questões referentes à deficiências de seus filhos e que tais processos sejam claros e possibilitem o crescimento, em todos os aspectos, tanto do filho deficiente como dos pais e da família como um todo. Caso tenha algum conceito ou palavra que não esteja claro, estarei à disposição para quaisquer dúvidas.

Esta pesquisa envolverá sua participação em entrevistas individuais em ambiente adequado e sigiloso. Você foi escolhido por ser pai/mãe de uma criança especial e que faz uso do Programa de Estimulação Essencial, entretanto sua participação é voluntária e por isso não terá prejuízos no desempenho de suas atividades junto ao grupo de estimulação e nem sofrerá qualquer restrição caso não aceite fazer parte desta pesquisa. O estudo consistirá em 3 (três) entrevistas individuais, com duração de 1 hora ou 1 hora e meia, onde uma psicóloga mestranda em Psicologia realizará uma entrevista

fazendo uso da metodologia de história de vida que terá como foco principal a deficiência da criança que faz parte do Programa. As entrevistas serão gravadas em áudio e transcritas na íntegra para garantir o registro total das informações.

Caso fique desconfortável em falar de questões confidenciais da sua relação com sua criança ou questões familiares me coloco à disposição para a realização de atendimento psicológico de apoio. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, porém sua identidade e de sua criança não serão divulgadas.

Para quaisquer informações, a Sra. poderá entrar em contato com a pesquisadora e mestranda Eliana Maria Girão Moraes, na Faculdade de Psicologia da UFAM, localizado na Av. Gal. Rodrigo Octávio Jordão Ramos, 3000 – Coroado I. Campus – Setor Norte, Pavilhão Rio Uatumã, Altos. Telefone 3305-4550. Email: e_girao@hotmail.com e poderá ainda entrar em contato com a orientadora da pesquisa no mesmo endereço e telefones citados anteriormente. Email: ioletesilva@hotmail.com

Esta proposta foi revisada e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa-UFAM, cuja tarefa é ter certeza que aqueles participantes de pesquisa serão protegidos de qualquer dano. Se o(a) Sr. (a) desejar entrar em contato com o CEP-UFAM, contate pelo telefone: 3622-2722 ou pelo email: cep@ufam.edu.br.

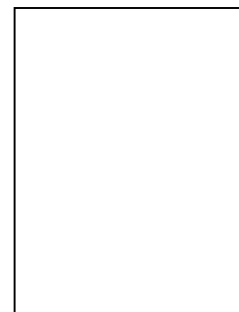
Eu,..... acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a mesma, sem penalidades ou prejuízo. Declaro que estou esclarecido e concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da testemunha: _____

Assinatura do pesquisador: : _____

Data: ___ / ___ / ___



ANEXO II - DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/UFAM



PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas aprovou, em reunião ordinária realizada nesta data, por unanimidade de votos, o Projeto de Pesquisa protocolado no CEP/UFAM com CAAE nº 0355.0.115.000-10, intitulado: **“O SENTIDO DA DEFICIÊNCIA PARA OS PAIS/MÃES DE UM GRUPO DE CRIANÇAS DE UM PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL DA CIDADE DE MANAUS”**, tendo como pesquisadora responsável Eliana Maria Girão Moraes.

Sala de Reunião da Escola de Enfermagem de Manaus (EEM) da Universidade Federal do Amazonas, em Manaus/Amazonas, 20 de outubro 2010.

Prof.MSc. Plínio José Cavalcante Monteiro
Coordenador CEP/UFAM

ANEXO III - FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DE ENTREVISTADO E
QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

NOME (iniciais): _____ Mãe () Pai () Outros: _____ IDADE: _____ ESTADO CIVIL: _____ ESCOLARIDADE: _____ PROFISSÃO: _____ IDADE DA CRIANÇA: _____ ()MASC. ()FEM. DEFICIÊNCIA: _____ TEMPO DE PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO ESSENCIAL: _____

GENETOGRAMA DA CRIANÇA:

DATA DA 1ª.ENTREVISTA: ____ / ____ / ____ DURAÇÃO: _____
 DATA DA 2ª.ENTREVISTA: ____ / ____ / ____ DURAÇÃO: _____
 DATA DA 3ª.ENTREVISTA: ____ / ____ / ____ DURAÇÃO: _____

QUESTÕES NORTEADORAS:

Conte para mim a história da sua vida, narrando desde a infância até os dias de hoje.

Como foi o recebimento da notícia da gravidez?

Como foi o momento em que a senhora se deparou com a notícia de que a criança tinha necessidades especiais?

Quando a senhora pensa na deficiência do(a) seu (sua) filho(a), o que vem a sua mente?

Como a senhora encara a deficiência?

Quais suas maiores dificuldades?

Como a senhora lida com isso?

Quais suas perspectivas de futuro?