

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL GRAVE OU PROFUNDA: INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA DE ESTRATÉGIAS MATERNAS DE ENFRENTAMENTO¹

Débora Gusmão Melo^{2 3}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-7005-3544>
Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho^{2 4}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-3846-034X>
Stephania de Araújo Rodrigues^{2 5}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2878-6813>
Crispim Antonio Campos^{2 6}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-1728-6968>
Bruno José Barcellos Fontanella^{2 7}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-1201-2055>

RESUMO. Objetivou-se investigar estratégias de enfrentamento relatadas por uma amostra de mães brasileiras de filhos com deficiência intelectual grave ou profunda. Os poucos estudos brasileiros sobre este objeto justificaram a exploração qualitativa do tema. Participaram quinze mães recrutadas por conveniência em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo, Brasil. Foram feitas entrevistas semiestruturadas individuais e uma análise temática de conteúdo. Os resultados compreendem quinze temas, induzidos diretamente do *corpus* e alocados em três pré-categorias baseadas em estudos teóricos sobre *coping*. Houve um predomínio de menções a estratégias de enfrentamento centradas no problema e nas relações interpessoais, mescladas com estratégias centradas na emoção. Nossas entrevistadas não pareceram considerar-se alvos das políticas indutoras da atenção integral às pessoas com deficiência do Sistema Único de Saúde brasileiro, vigentes há cerca de duas décadas, e cuja efetiva implementação poderia ajudar a extrapolar o cuidado baseado preponderantemente na responsabilidade parental, em suas visões. Em suas falas, há demandas de maior efetividade também dos setores de serviço social, educação e transporte. Apontaram necessidades de maior interação e apoio sociocomunitário, expressando expectativas de um progressivo redesenho cultural da ética do cuidado que fomente ações no âmbito extrafamiliar, diminuindo suas sobrecargas. Esses aspectos das falas das entrevistadas podem ser abordados no manejo clínico dos filhos. Um enfrentamento progressivamente mais saudável da condição por que passam traria benefícios diretos também aos indivíduos com deficiência.

Palavras-chave: Deficiência intelectual; estratégias de enfrentamento; adaptação psicológica.

SEVERE OR PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITY: A QUALITATIVE INVESTIGATION OF MATERNAL COPING STRATEGIES

ABSTRACT. The objective was to investigate coping strategies reported by a sample of Brazilian mothers of children with severe or profound intellectual disabilities. The few Brazilian studies on this object justified the present qualitative exploration of the theme. Fifteen mothers participated, recruited by convenience in health services from a municipality

¹ Apoio e financiamento: Os autores agradecem à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, pelo apoio a essa pesquisa.

² Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, Brasil.

³ E-mail: dgmelo@ufscar.br

⁴ E-mail: ellen.zapparoli@hotmail.com

⁵ E-mail: stephaniaarodrigues@gmail.com

⁶ E-mail: crispim@ufscar.br

⁷ E-mail: bruno@ufscar.br



in the interior of the state of São Paulo, Brazil. Individual semi-structured interviews and a thematic content analysis were carried out. The results comprise fifteen themes, induced directly from the corpus; they were allocated into three pre-categories based on theoretical studies on coping. Predominant mentions of coping strategies concerned those centered on problem and interpersonal relationships, which were mixed with strategies focused on emotion. Our interviewees did not seem to consider themselves targets of policies that induce a comprehensive care for people with disability in the Brazilian Unified Health System, in force for about two decades, and whose effective implementation could help extrapolate care based predominantly, on parental responsibility in the views of the participants. They expressed demands for a greater effectiveness also from the sectors of social service, education and transport. They pointed out the need for greater social interaction and socio-community support, seeming to express expectations of a progressive cultural redesign of an ethics of care that fosters actions in the extra-family sphere, reducing their overloads. These aspects of the interviewees' statements can be addressed in the clinical management of their children. A progressively healthier coping with the condition they are experiencing would also benefit individuals with disabilities.

Keywords: Intellectual disability; coping strategies; psychological adaptation.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE O PROFUNDA: INVESTIGACIÓN CUALITATIVA DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO MATERNO

RESUMEN. El objetivo fue investigar las estrategias de afrontamiento reportadas por una muestra de madres brasileñas de niños con discapacidades intelectuales severas o profundas. Los pocos estudios brasileños sobre este objeto justificaron la exploración cualitativa del tema. Quince madres participaron, reclutadas por conveniencia en los servicios de salud de un municipio del estado de São Paulo, Brasil. Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales y un análisis de contenido temático. Los resultados comprenden quince temas, inducidos directamente del corpus; fueron asignados en tres categorías previas teóricamente basadas. Las menciones predominantes de estrategias de afrontamiento se referían a aquellos centrados en problemas y relaciones interpersonales, que se mezclaron con estrategias centradas en la emoción. Nuestras entrevistadas no parecían considerarse objetivos de políticas inductoras de una atención integral para las personas con deficiencia en el Sistema Único de Salud de Brasil, en vigor durante aproximadamente dos décadas, y cuya implementación efectiva podría ayudar a extrapolar la atención basada principalmente sobre responsabilidad parental, en sus opiniones. Expresaron demandas de una mayor efectividad de los sectores de servicio social, educación y transporte. Señalaron la necesidad de una mayor interacción social y apoyo sociocomunitario, y parecían expresar las expectativas de un rediseño cultural progresivo de una ética de la atención que fomente acciones en el ámbito extrafamiliar, reduciendo sus sobrecargas. Estos aspectos de las declaraciones de los entrevistados pueden abordarse en el manejo clínico de sus hijos. Un afrontamiento más saludable de la condición que están experimentando también beneficiaría a las personas con discapacidades.

Palabras clave: Discapacidad intelectual; estrategias de afrontamiento; adaptación psicológica.

Introdução

Estratégias de enfrentamento ou *coping* abrangem um conjunto de métodos cognitivos e comportamentais utilizados para adequação a eventos estressantes, caracterizando-se como estratégias de adaptação psicológica (Folkman, 1984). O modelo teórico transacional de estresse e enfrentamento, concebido por Lazarus e Folkman (1984), tem sido amplamente utilizado para entender as estratégias de enfrentamento (Wethington, Glanz, & Schwartz, 2015). Nesse modelo, o *coping* é considerado como um processo de interação entre indivíduo e meio ambiente: frente a um evento estressor, o indivíduo realiza uma avaliação sobre os potenciais danos ou ameaças, para então fazer uma avaliação, dita secundária, sobre sua capacidade de alterar a situação e manejar reações emocionais negativas. Os esforços de ajustamento, voltados para administração do problema e regulação emocional, dariam origem às diferentes estratégias de enfrentamento (Wethington et al., 2015).

Os processos de *coping* pressupõem uma capacidade de avaliação individual envolvendo percepção e interpretação das experiências, gerando esforços para administrar necessidades internas e externas para minimizar ou tolerar o estresse. Assim, as estratégias de *coping* são ações deliberadas, conscientes, que podem ser aprendidas, usadas e descartadas.

No modelo transacional, as estratégias de *coping* são classificadas em centradas no problema e na emoção (Lazarus & Folkman, 1984). As primeiras são voltadas para realidade externa, na tentativa de remover ou abrandar a fonte estressora, e costumam ser utilizadas quando o evento estressor é compreendido como possível de ser controlado (Lazarus & Folkman, 1984; Wethington et al., 2015). Estratégias centradas na emoção, em geral, são compostas por processos que objetivam diminuir sensações desagradáveis relacionadas a uma situação percebida como hostil, amenizando o impacto emocional mesmo que não haja modificação do evento estressor (Lazarus & Folkman, 1984; Wethington et al., 2015). O'Brien e DeLongis descreveram o *coping* centrado nas relações interpessoais, em que o indivíduo procura suporte nas pessoas com as quais possui vínculo social (O'Brien & DeLongis, 1996).

As diferentes formas de enfrentamento ocorrem dinamicamente, no sentido de poderem ser utilizadas distintas formas de *coping* simultaneamente e poderem ser modificadas ao longo do tempo e conforme as circunstâncias (Folkman, 1984).

Uma revisão integrativa sobre as estratégias de enfrentamento utilizadas por pais de crianças com deficiência intelectual identificou treze artigos, nenhum deles desenvolvido no Brasil (Santos, & Pereira-Martins, 2016). Nessa revisão, as principais estratégias mencionadas foram a busca de apoio social nos familiares e nos serviços profissionais, a união dos cônjuges e a busca de informação. A procura por apoio social pareceu associar-se ao fortalecimento da resiliência familiar. Em contrapartida, pensamento fantasioso, autculpação, distanciamento e isolamento social foram negativamente relacionados com a capacidade adaptativa das famílias (Santos, & Pereira-Martins, 2016).

Considerando que a caracterização e o entendimento dessas estratégias podem ser úteis em intervenções clínicas e no planejamento de políticas públicas de saúde, o presente estudo investigou as estratégias relatadas por uma amostra de mães brasileiras que têm filhos com deficiência intelectual grave ou profunda.

Método

Cenário e desenho do estudo

Este estudo foi conduzido em São Carlos, cidade localizada no Estado de São Paulo, Brasil, com aproximadamente 230.000 habitantes.

A exploração do objeto de pesquisa se deu com a utilização de um método denominado clínico-qualitativo (Turato, 2011). Tal método compreende técnicas e procedimentos para descrever e compreender os significados dados ao processo saúde-doença-cuidado por pessoas envolvidas nesse processo (profissionais e usuários do setor de saúde, compreendendo pacientes e familiares, pessoas expostas a situações ou fatores de riscos à saúde etc.). Valorizando as angústias dessas pessoas, o pesquisador procura manter uma atitude clínica de atenção às suas necessidades durante seus empreendimentos investigativos. Para isso, requer-se preferencialmente que o investigador possua conhecimentos práticos e experiência clínica sobre seu objeto de estudo ou que, pelo menos, seja versado nos princípios teóricos sobre ele (Turato, 2011), dando-se conta da complexidade das variáveis e fatores envolvidos nas atividades clínicas.

O projeto de pesquisa foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade a que os autores se vinculam (parecer 1.894.911), tendo todas as participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado.

Características das participantes

A amostra foi definida por conveniência, sendo caracterizada no Quadro 1. As participantes e seus filhos frequentavam um ambulatório de Genética Médica e/ou a Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) do município. O processo de amostragem procurou configurar um grupo heterogêneo de participantes quanto a características sociodemográficas (das entrevistadas) e clínicas (dos filhos). Por outro lado, a amostra foi homogênea quanto à procedência, frequência aos mesmos serviços de saúde e quanto aos mesmos diagnósticos clínicos de seus filhos. Alguns desses filhos eram cadeirantes, representando, em geral, dificuldades adicionais ao cotidiano das famílias. Houve intenção de incluir especificamente participantes do sexo feminino (mães), uma vez que elas são, habitualmente, em diferentes culturas, incluindo a brasileira, as principais cuidadoras dos filhos com deficiência. Ao final, a amostra foi composta por 15 mães de pacientes com deficiência intelectual grave ou profunda, assim diagnosticados durante seguimento clínico prévio. O número final de participantes foi fechado pelo critério de saturação teórica, ou seja, quando os pesquisadores ponderaram dispor de dados suficientes para corresponder aos objetivos da investigação e que, em certa medida, já se repetiam no processo de coleta de dados (Turato, 2011).

A idade das participantes variou de 21 a 63 anos. Procurou-se incluir participantes com expressividade verbal considerada suficiente para sustentar uma entrevista em profundidade, com expressão de suas ideias, emoções e valores sobre as experiências de ter um filho com deficiência intelectual grave ou profunda.

Os filhos com deficiência tinham entre 5 e 24 anos, portanto também de faixas etárias diferentes. Oito eram do sexo masculino e treze eram cadeirantes, condição mais frequente entre as pessoas com deficiência intelectual profunda. Todos apresentavam deficiência intelectual caracterizada como grave ou profunda, de acordo com os critérios da American Psychiatric Association [APA] (2014).

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica da amostra investigada (N=15).

Característica	N (total = 15)	%
Cor da pele		
Branca	7	46,7
Preta	6	40
Parda	2	13,3
Religião		
Católica praticante	3	20
Católica não praticante	5	33,3
Evangélica praticante	6	40
Testemunha de Jeová praticante	1	6,7
Estado civil		
Casada	11	73,3
Solteira	3	20
Viúva	1	6,7
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	2	13,3
Ensino fundamental completo	6	40
Ensino médio incompleto	2	13,3
Ensino médio completo	3	20
Curso técnico	2	13,3

Coleta dos dados

Os perfis sociodemográficos das participantes e seus filhos foram investigados por meio de um questionário estruturado sobre idade, cor da pele autorreferida, estado civil, escolaridade e religião.

A coleta de dados qualitativos foi feita por meio de entrevistas individuais semiestruturadas (Turato, 2011). A questão inicial das entrevistas foi: “Como você se sentiu quando percebeu que seu filho tinha deficiência?” e, a partir dessa pergunta e da interação estabelecida com a entrevistadora, estimulou-se a livre reflexão e expressão das participantes. Como alguns tópicos que nos interessavam especificamente poderiam não ser espontaneamente mencionados, quando isso aconteceu esses tópicos foram ativamente apresentados às participantes: a) percepções sobre o acesso e o atendimento recebido nos serviços de saúde; b) relações entre os integrantes da família c) recebimento de eventual apoio financeiro; d) percepções sobre o auxílio de parentes (fora do núcleo familiar), de amigos ou vizinhos para cuidar dos membros da família ou da casa; e) utilização de serviços de apoio a pessoas com deficiência intelectual e satisfação com esses serviços; f) valores espirituais, religiosos, culturais da família no que se referia à deficiência do filho; g) eventual interrupção de carreira ou formação profissional para cuidar do filho com deficiência e, caso afirmativo, como foi; h) atividades de lazer e entretenimento

da família e o envolvimento do filho com deficiência intelectual nessas atividades; i) envolvimento da família com grupos, clubes ou associações comunitárias e satisfação com as interações sociais; j) percepção de algum tipo de discriminação ou preconceito.

Os tópicos foram propostos com adaptação do léxico às diferentes características socioeducacionais das entrevistadas. O modo aberto de propor os tópicos, sem limite de tempo para respostas e comentários, procurou promover o aprofundamento da expressão dos significados pessoais detidos por elas. As entrevistas, cujas durações variaram de 30 a 73 minutos, foram gravadas e transcritas integralmente. O questionário estruturado, as gravações de áudio das entrevistas semiestruturadas e as respectivas transcrições constituíram o *corpus* de pesquisa que foi analisado.

Análise dos dados

Para abordar o *corpus* foi aplicada a técnica de análise de conteúdo temática (Turato, 2011), buscando os significados manifestos e inferindo conteúdos a partir das falas das entrevistadas. Parte desta análise foi indutiva, procurando codificar diretamente os significados individuais expressos pelas participantes, reunindo-os em temas, por semelhança. Parte da análise, porém, foi dedutiva, quando se procurou associar os temas formulados às três pré-categorias teóricas, abordadas na introdução do artigo e utilizadas por serem amplamente presentes na literatura sobre *coping*: a) enfrentamento centrado no problema; b) enfrentamento centrado na emoção; e c) enfrentamento centrado nas relações interpessoais.

As entrevistas foram analisadas e codificadas uma a uma por duas pesquisadoras, inicialmente de forma independente. As análises individuais foram discutidas, desenvolvendo-se gradualmente o conjunto de temas. Essa dinâmica levou, na visão dessas pesquisadoras, à presunção de saturação teórica dos resultados, tendo sido considerado haver elementos suficientes para atingir os objetivos propostos e, ao mesmo tempo, a constatação de não mais surgirem dados significativos para formulação de novos temas (Turato, 2011). Com base na frequência de aparecimento nas entrevistas, foram selecionados os cinco temas mais presentes em cada pré-categoria (Quadro 2) para serem discutidos com subsídio da literatura e da experiência clínica dos autores.

Quadro 2. Temas mais frequentes nas entrevistas de acordo com as três pré-categorias de tipos de enfrentamento.

	Temas	N*	M**
Centrado no problema	Busca apoio profissional para o filho	14	41
	Cuidado priorizado em detrimento da vida pessoal e profissional	15	33
	Mudança/adequação da dinâmica familiar	13	34
	Busca por orientação especializada e esclarecimentos	13	29
	Manutenção da rotina materna como estratégia positiva de enfrentamento	8	13

Centrado na emoção	Insegurança/dificuldade para dividir cuidado do filho	13	28
	Filho com deficiência é o centro da vida da mãe	12	27
	Sentimento de que faz o possível ajuda no enfrentamento	9	19
	Preservação da privacidade, compartilhando menos informações	8	13
	Adaptação emocional e volitiva em função das necessidades do filho	5	14
Centrado nas relações	Busca de apoio na família estendida	13	45
	Ações afirmativas espontâneas - desestigmatização	13	32
	Busca apoio no companheiro	12	29
	Convívio com outras mães com filhos com deficiência	9	16
	Cedendo à estigmatização	8	16

* N = número de participantes que mencionaram o tema.

** M = número de menções ao tema, ao longo das entrevistas.

Resultados

Pré-categoria 1: Enfrentamento centrado no problema

O tema 'busca apoio profissional para o filho' refere-se às angústias e preocupações das participantes quanto ao que consideraram ser uma carência de serviços social, de saúde, transporte e educação especializados para pessoas com deficiências graves:

A gente não tem muito apoio do governo. A APAE até tem boa vontade, mas não tem condições de ficar com criança muito grave. Eles não têm estrutura (Entr. 1).

Ela não fala. Quando ela era menorzinha, eu tentei fono pelo SUS. Não consegui porque, como eles sabem que ela é uma coisa assim pra toda vida, não fazem muito esforço pra conseguir vaga (Entr. 4).

Outro aspecto destacado nas falas das participantes foi tematizado como 'mudança/adequação da dinâmica familiar' Foi comum as participantes expressarem a prioridade dada aos filhos na organização da vida e da rotina familiar, tendo sido relatados grandes esforços para se adaptarem à situação, com alterações de hábitos e de projetos de vida:

A gente teve que adequar toda vida da gente a ela. Eu durmo até às quatro e meia. Daí eu levanto e começo a fazer as coisas com ela pra dar tempo de eu ir trabalhar. A gente pensa nela, não pensa na gente (Entr. 1).

Eu adaptei a casa. Dá pra planejar melhor, mas a gente fez tudo adaptado (Entr. 10).

Essas mudanças por vezes significaram a interrupção de uma carreira profissional, questão tematizada como ‘o cuidado priorizado em detrimento da vida pessoal profissional’, que parece dialogar estreitamente com uma possível autculpabilização das participantes:

Nem tudo na vida é só trabalhar. Enquanto eu trabalho [...] e minha filha [como ficaria]? Eu penso muito nela (Entr. 5).

Cansei de ficar deixando minha filha só, como se eu não fosse mais a mãe dela. Eu me sentia inútil. Aí eu larguei o serviço (Entr. 15.)

Em contraposição a esses tipos de enunciados, para algumas participantes, trabalhar fora de casa foi percebido como uma estratégia positiva de enfrentamento, aspecto que foi tematizado como ‘manutenção da rotina materna como estratégia positiva de enfrentamento’:

Eu continuei a trabalhar, mesmo com todas essas coisas, porque acho que se eu me entregasse, eu não ia ter força (Entr. 1).

Estou trabalhando e está sendo muito bom pra minha cabeça, pra minha autoestima. Estou vendo isso com outros olhos. Porque eu vivia em função dela o dia inteiro. Não que eu abandonei minha filha, mas está sendo bom pra mim. Você vê pessoas diferentes, você conversa, troca ideia (Entr. 9).

Depois que comecei a trabalhar, me senti bem melhor, porque a rotina do dia-dia era tudo em volta dele (Entr. 11).

Houve reflexões das entrevistadas sobre o quanto valorizaram informações detalhadas sobre o quadro clínico de seus filhos, que aperfeiçoassem os cuidados que elas próprias poderiam prestar. Dispor de informações de qualidade pareceu conotar, para elas, maior facilidade no processo de ajustamento à nova situação de vida. Complementarmente, refletiram sobre o quanto a falta de informações teria dificultado esse enfrentamento. Esses aspectos foram tematizados como ‘busca por orientação especializada e esclarecimentos’:

Comecei a frequentar a fisioterapia e eles me ensinaram muita coisa. Eles me orientaram a posicionar meu filho. Foi uma benção! Apreendi muito lá (Entr. 7).

Ele tinha uns três anos quando eu percebi que não engatinhava, não sentava, não andava, não fazia nada. Eu era marinheira de primeira viagem e ninguém me explicava nada (Entr. 6).

Pré-categoria 2: Enfrentamento centrado na emoção

O tema mais frequente nessa categoria foi ‘insegurança/dificuldade para dividir cuidado do filho’:

Eu poderia pagar uma pessoa pra ficar com ele, mas não confio. Ninguém vai saber cuidar como a gente (Entr. 3).

Tem aquela sensação de que alguém vai maltratar pelo que ela tem. Então eu fico com medo (Entr. 5).

Os temas ‘filho com deficiência é o centro da vida da mãe’ e ‘adaptação emocional e volitiva em função das necessidades do filho’ referem-se a quanto as mães aludiram colocar as necessidades do filho acima de suas próprias necessidades e desejos. A condição do filho teria impactado suas vidas, modificando a forma como percebem suas existências, atribuindo à deficiência dos filhos a convergência de muitos de seus pensamentos, sentimentos, comportamentos e atitudes:

Com certeza ele é o centro da minha vida (Entr. 2).

Eu vivo pra ela. A gente deixa de viver a vida da gente pra cuidar deles (Entr. 8).

Algumas entrevistadas declararam não terem medido esforços para promover o máximo desenvolvimento do filho, o que gerou o tema nomeado como ‘sentimento de que faz o possível ajuda no enfrentamento’, parecendo estar associado ao sentimento de cumprimento de um dever:

A gente sempre quer o melhor pra ela. Se tivesse alguma coisa melhor, outro benefício, eu gostaria (Entr. 4).

Eu queria oferecer uma vida melhor, queria dar de tudo pra ela. Mesmo que ela não ande, eu queria que ela crescesse sabendo que lutei pra tentar fazer com que esse problema dela acabasse (Entr. 5).

A gente procura fazer tudo que está no alcance da gente (Entr. 9).

Outro tema relevante foi ‘preservação da privacidade, compartilhando menos informações’. Disseram vivenciar uma longa exposição de suas vidas privadas, contadas várias vezes para estranhos e para trabalhadores do setor saúde e outros. Falaram sobre a necessidade de comunicarem continuamente suas buscas por explicações, sentimento de perda do filho idealizado, preconceito, indiferença, incertezas, medos e angústias, nem sempre consideradas como compreendidas pelos interlocutores. Esses sentimentos negativos as levaram a selecionar para quem e o que expor sobre suas questões:

Se você falar de problema de criança especial, ninguém entende, acha que você está aumentando. Eu prefiro nem falar nada (Entr. 1).

Tinha gente que perguntava se ela tinha algum problema. Se eu via que perguntava com amor, eu explicava; se eu via que era ignorância, eu falava assim ‘onde você está vendo problema? Eu não estou vendo problema’, e não dava satisfação (Entr. 15).

Pré-categoria 3: Enfrentamento centrado nas relações interpessoais

A percepção da importância da família estendida apareceu nas entrevistas como uma decorrência tida como normal, esperada e natural da condição vivenciada pelo grupo:

Minha cunhada me ajuda muito. Ela me dá bastante suporte (Entr. 3).

Fora eu, marido e os filhos, tenho uma irmã que sempre ajudou (Entr. 14).

Além desta percepção do que tematizamos como ‘busca de apoio na família estendida’, os companheiros foram referidos como desempenhando um papel também importante no *coping* das mães entrevistadas (‘busca apoio no companheiro’):

Sempre tive apoio do meu marido. Sempre estive do meu lado (Entr. 8).

Ele [marido] é muito importante pra mim. Não falo muito pra não encher a bola dele, mas ele é muito importante pra mim (Entr. 10).

Outrossim, teria sido relevante para as participantes o ‘convívio com outras mães com filhos com deficiência’. As mães teriam estruturado uma rede de apoio informal que as permitiu conhecer outras mulheres que vivenciavam situações semelhantes, compartilhando experiências e, nas suas visões, favorecendo o ajustamento:

A única coisa que eu faço é sair pra casa de uma amiga que tem criança especial. Pra gente desabafar uma com a outra, contar as coisas que acontece (Entr. 1).

Quando tem outra criança assim, a amizade fica gostosa. Quando eu encontro com essas mães, eu acho que fico mais forte (Entr. 5).

Você conversa, você expõe as coisas, uma se abre com a outra. Acho muito bom. Elas passam pela mesma coisa que a gente (Entr. 10).

Outro tema levantado foi nomeado como ‘ações afirmativas espontâneas - desestigmatização’:

Não que a gente tem que ficar expondo. Mas eu vou pra restaurante, pra festa, pra pizzaria. A gente passeia com ele (Entr. 2).

Preconceito tem em todo lugar, só que se você se esconder é pior. Então eu vou. Eu penso bastante antes de ir, mas eu vou (Entr. 5).

É interessante observar que este último tema se contrapõe ao ‘cedendo à estigmatização’, nesta mesma pré-categoria: a ideia de não se expor publicamente como uma forma de se preservar do preconceito. Esta contraposição coloca em evidência um possível conflito vivenciado por algumas mães: sair com filho com deficiência pode ser entendido simultaneamente como um mecanismo de enfrentamento positivo e como um evento estressor adicional.

Quando a gente sai tem muito preconceito. Ao invés de se divertir, a gente fica chateada. A gente prefere não sair muito (Entr. 1).

Difícil é encarar a sociedade, o pessoal olha muito. Eu falo que parece um extraterrestre. Tem gente com um monte de tatuagem e o pessoal nem liga. Mas vê o deficiente na cadeira de rodas e é um espanto (Entr. 10).

Discussão

O primeiro movimento analítico realizado sobre o *corpus* associou-se a uma postura indutiva dos pesquisadores, raciocinando diretamente sobre dados empíricos. Um segundo movimento, de caráter dedutivo, procurou um diálogo dos aspectos tematizados com a teorização já presente na literatura, concernente aos três tipos de estratégias de enfrentamento do estresse associado aos cuidados com um filho com deficiência grave ou profunda.

Em concordância com estudos prévios (Santos & Pereira-Martins, 2016), na presente investigação houve um predomínio de utilização de estratégias de enfrentamento centradas no problema e nas relações interpessoais, que se mesclaram com estratégias centradas na emoção. Estratégias de enfrentamento focadas no problema parecem estar, habitualmente, associadas a posturas mais ativas e ajustamentos mais favoráveis (Jaiswal, Subramanyam, Shah, & Kamath, 2018). Frente à deficiência intelectual de seus filhos, as entrevistadas relataram buscar apoios profissional e familiar que facilitassem a adaptação, além de informações relevantes e alternativas de ação que ampliassem suas autonomias como cuidadoras e proporcionassem o sentimento de controle da situação.

A exemplo de outros estudos (Jones & Passey, 2005; Tilahun et al., 2016), nossa pesquisa sugere uma forte percepção das entrevistadas quanto à carência e inadequação dos serviços de saúde, falta de apoio financeiro e de suporte profissional efetivo para promover o desenvolvimento do filho. São grandes problemas a serem superados, na visão das entrevistadas. Dificuldades no acesso aos serviços de saúde e a percepção de que a qualidade do atendimento é inadequada podem resultar em intenso sentimento de desamparo e serem fonte de maior estresse para os cuidadores (Nowak, Broberg, & Starke, 2013; Rodrigues, Fontanella, de Avó, Germano, & Melo, 2019). Parece ser possível que o grau de apoio profissional recebido afete a aceitação, a coesão e a capacidade de resolver problemas, influenciando no ajustamento (Jansen, Van der Putten, & Vlaskamp, 2013).

Receber orientações e informações adequadas sobre a deficiência também parece ajudar no processo de ajustamento, promovendo sentimentos positivos de segurança e

pertencimento (Araújo, Paz-Lourido, & Gelabert, 2016; Sivberg, 2002), diminuindo a ocorrência de pensamentos disfuncionais em relação ao diagnóstico e à vida do filho (Ribeiro et al., 2016), evitando expectativas irreais, amenizando a ansiedade e o estresse (Tilahun et al., 2016).

No Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, há algum tempo trabalha-se com políticas indutoras do cuidado integral às pessoas com deficiência. Em 2002 foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS (Brasil, 2008). Em 2012, frente à necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com diferentes tipos de deficiências, foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (Portaria nº 793, 2012). Essas políticas públicas têm sofrido um desmonte sistemático em gestões de governos recentes, inclusive com dificuldades de financiamento, o que tem prejudicado a integralidade do cuidado das pessoas com deficiência e suas famílias (Dubow, Garcia & Krug, 2018). Nossas entrevistadas não pareceram considerar-se alvos dessas políticas. Ao contrário, suas colocações parecem ir ao encontro de reflexões presentes na literatura brasileira de uma persistente desarticulação dos diferentes componentes desta rede (Machado et al., 2018).

Nossos resultados sugerem que, para enfrentar as dificuldades agravadas pela falta de apoio profissional, teria havido profundas mudanças nas rotinas familiares e, em particular, na vida das mães entrevistadas, que são comumente as principais cuidadoras. Tais achados vão ao encontro de algumas reflexões já presentes na literatura, sendo a sobrecarga materna um dos achados mais constantes em pesquisas que investigam dinâmica de famílias que possuem filhos com deficiência (Rodrigues et al., 2019). As mães, de fato – como constatamos na nossa amostra – podem passar a priorizar unicamente as questões internas da vida familiar, em detrimento de suas vidas profissionais, podendo abandonar seus empregos (Gondim & Carvalho, 2012) e passando a ter seus cotidianos pautados pelas atividades de maternagem, por vezes projetando suas existências quase que exclusivamente em função do cuidado (Guerra et al., 2015). O dia a dia pode ficar dominado pelas consequências da deficiência, o que interferiria na subjetividade dessas mulheres, afetando potencialmente suas autoestimas e o senso de autoeficiência, impactando no modo como se relacionam com o companheiro, com os outros filhos e com o restante da sociedade (Santos & Pereira-Martins, 2016).

Nossa pesquisa corroborou a ideia da importância do apoio da família estendida (Araújo et al., 2016). Esse tipo de apoio informal, fundamentado não em profissionais, mas em familiares e outras pessoas próximas, trouxe benefícios para o bem-estar mental e físico das mães investigadas, segundo elas próprias. Além disso, também ratificando achados prévios (Li-Tsang, Yau, & Yuen, 2001), nossos resultados sugerem que um bom vínculo entre o casal impactaria positivamente no enfrentamento. Cooperação e distribuição das tarefas domésticas, com participação de todos os membros da família no cuidar da pessoa com deficiência, parecem ser fatores importantes para redução do estresse parental e para a manutenção da integridade e do equilíbrio familiar (Jones & Passey, 2005). Identificamos, porém, inseguranças e dificuldades de algumas entrevistadas em dividir as ações de cuidado, o que, em parte, foi atribuído à percepção de grande complexidade envolvida nesta atenção. Isto vai ao encontro de um outro estudo com mães de crianças com deficiências que se incomodavam com apoio de pessoas que acreditavam serem menos competentes que elas próprias (Cohen, Holloway, Domínguez-Pareto, & Kuppermann, 2014). No nosso estudo, a centralização do cuidado por algumas entrevistadas pareceu ser

uma forma de sentirem-se controlando a situação para garantir o melhor cuidado possível, em suas visões.

Pessoas com deficiência grave ou profunda necessitam de cuidados permanentes como condição de sobrevivência e, neste sentido, tais cuidados podem ser considerados uma questão de justiça social (Diniz, 2007). O cuidado realizado no âmbito privado, com ênfase na solidariedade e na responsabilidade parental, remete a um sistema de 'familismo', ou seja, a um viés de atribuição primordial à família das funções e obrigações de cuidar (Alves & Miotto, 2015). Isto tem se mostrado insuficiente para garantir o cuidado adequado de grupos vulneráveis, como as pessoas com graves deficiências (Diniz, 2007).

Em contraposição, a condição de dependência e a demanda por cuidado podem ser vistas como inerentes à condição humana, devendo as sociedades se estruturarem para acomodar com dignidade as dependências inevitáveis (Kittay, 2015). Esta visão destaca a premência de uma postura ética que oriente as relações entre prestadores de cuidados (familiares e profissionais) e pessoas demandantes de cuidados, reconhecendo a noção de interdependência como um valor que expressa a condição humana, tanto de pessoas com deficiências quanto às sem deficiências. O cuidado seria, então, um bem imprescindível, demandando o desenvolvimento de uma 'ética do cuidado' e reafirmando a importância de uma estrutura social que atenda às necessidades de cuidados para os dependentes e para os próprios cuidadores (Kittay, 2015).

Mães que têm filhos com deficiência demandam por apoio emocional e interação social (Jones & Passey, 2005). Uma rede de apoio social e comunitária bem estabelecida traria benefícios para a saúde física e mental delas (Barbieri et al., 2016; Gusrianti, Winarni, & Faradz, 2018), melhorando seus funcionamentos pessoais e as protegendo dos efeitos negativos do estresse (Jansen et al., 2013; Santos & Pereira-Martins, 2016). Assim, uma estratégia de enfrentamento que pode ser incentivada é o fortalecimento da rede de apoio social (Araújo et al., 2016; Barbieri et al., 2016). Para melhorar as condições de vida e facilitar o ajustamento necessário é desejável que os interesses dessas mulheres sejam valorizados, promovendo-se bem-estar, independência e integração comunitária. Nesse sentido, os resultados do nosso estudo sugerem que oportunizar maiores possibilidades e facilidades para que essas mulheres mantenham suas carreiras, se assim desejarem, pode ajudar no ajustamento.

Restrições nas atividades sociais devido à dedicação às tarefas de cuidado tendem a acarretar estresse e prejuízo ao bem-estar psicológico das mães (Cramm & Nieboer, 2011), prejudicando a interação com a comunidade, o lazer, a recreação e a locomoção – isolamento que, possivelmente, aumenta a chance de sofrerem preconceito. Contrapor-se a esses problemas também foi apontado como necessário pelas entrevistadas.

Ainda quanto ao prejuízo nas relações sociais, ressalta-se a importância dada pelas participantes ao convívio com outras mães que também possuem filhos com deficiência, parecendo concordar que as atividades em grupos possibilitam compartilhar histórias, sentimentos, expectativas, experiências e informações sobre os cuidados, esclarecendo dúvidas, reduzindo ansiedades, contribuindo para o desenvolvimento da criança e para o fortalecimento de vínculo saudável entre mãe e filho (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012).

Considerações finais

Para promover ajustamentos mais adequados às condições que enfrentam, as participantes apontaram para a necessidade de apoio profissional, especialmente em

relação ao setor saúde, mas também quanto a outros serviços de suporte específico à pessoa com deficiência. Isto confere à demanda de cuidado um caráter público e social, extrapolando o âmbito exclusivamente individual e familiar, devendo também ser alvo de reflexões dos clínicos.

Observamos demandas das participantes por orientações sobre a deficiência, objetivas e adequadas, o que de fato iria ao encontro de promover educação em saúde, incentivo à inclusão e à tolerância, minimizando o preconceito. As contribuições das participantes apontam também, ao nosso ver, para a ideia de fomentar a formação e empoderar grupos de mães/pais, promovendo compartilhamento de experiências, apoio comunitário, acesso a direitos e ao exercício de cidadania.

Uma limitação do nosso estudo é o fato de termos investigado uma amostra de conveniência formada apenas por mães; futuros estudos incluindo os pais permitirão investigar as prováveis diferenças de gênero nas estratégias de enfrentamento utilizadas. Além disso, nossos resultados demarcam-se pela técnica específica de coleta de dados empregada; pesquisas qualitativas futuras que se utilizem de grupos focais e de técnicas de observação participante poderão trazer importantes questões adicionais sobre as estratégias de enfrentamento investigadas. Por fim, os resultados das pesquisas com metodologia clínico-qualitativa circunscrevem-se pelas possibilidades de interação cognitiva e afetiva entre participantes e pesquisadores específicos, considerando inclusive os limites interpretativos desses últimos e a peculiar complexidade das variáveis envolvidas nas atividades clínicas. Pesquisas empíricas sobre famílias que têm filhos com deficiência intelectual grave e profunda ainda são escassas, particularmente no Brasil, justificando que se continue a expandir o conhecimento na área a partir de diferentes métodos investigativos.

Referências

- Alves, F. L., & Miotto, R. C. T. (2015). O familismo nos serviços de saúde: expressões em trajetórias assistenciais. *Argumentum*, 7(2), 208. <https://doi.org/10.18315/argumentum.v7i2.9038>
- American Psychiatric Association [APA]. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoio a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>
- Barbieri, M. C., Broekman, G. V. D. Z., Souza, R. O. D., Lima, R. A. G., Wernet, M., & Dupas, G. (2016). Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3213-3223. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.19562016>
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(1), 194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2008). Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência. Brasília, DF. Recuperado de: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I., & Kuppermann, M. (2014). Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of latino and non-latino families of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(4), 333–345. <https://doi.org/10.1111/jir.12016>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities, 15*(2), 101-113. <https://doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo, SP: Brasiliense.
- Dubow, C., Garcia, E. L. & Krug, S. B. F. (2018). Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. *Saúde em Debate, 42*(117), 455-467. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811709>
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(4), 839-852. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.46.4.839>
- Gondim, K. M., & Carvalho, Z. M. F. (2012). Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Escola Anna Nery, 16*(1), 11-16. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000100002>
- Guerra, C. S., Dias, M. D., Filha, M. O. F., Andrade, F. B., Reichert, A. P. S., Araújo, V. S., ... Araújo, V. S. (2015). From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. *Texto & Contexto - Enfermagem, 24*(2), 459-466. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>
- Gusrianti, E., Winarni, T. I., & Faradz, S. M. (2018). Factors affecting parents' acceptance towards children with familial intellectual disability (ID). *Journal of Biomedicine and Translational Research, 4*(2), 45. <https://doi.org/10.14710/jbtr.v4i2.3659>
- Jaiswal, S., Subramanyam, A., Shah, H., & Kamath, R. (2018). Psychopathology and coping mechanisms in parents of children with intellectual disability. *Indian Journal of Psychiatry, 60*(3), 312. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_259_17
- Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development, 39*(3), 432-441. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x>
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 31-46.
- Kittay, E. F. (2015). Centering justice on dependency and recovering freedom. *Hypatia, 30*(1), 285-291. <https://doi.org/10.1111/hypa.12131>

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. (1st ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Li-Tsang, C. W.-P., Yau, M. K.-S., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Development Disabilities*, 47(93), 61-71. <https://doi.org/10.1179/096979501799155594>
- Machado, W. C. A., Pereira, J. S., Schoeller, S. D., Júlio, L. C., Martins, M. M. F. P. S., Figueiredo, N. M. A., ... Figueiredo, N. M. A. (2018). Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(3). <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>
- Nowak, H. I., Broberg, M., & Starke, M. (2013). Parents' experience of support in Sweden. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(2), 134-144. <https://doi.org/10.1177/1744629513486229>
- O'Brien, T. B., & DeLongis, A. (1996). The interactional context of problem-, emotion-, and relationship-focused coping: the role of the big five personality factors. *Journal of Personality*, 64(4), 775-813. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1996.tb00944.x>
- Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. (2012). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.
- Ribeiro, M., Santos, I., Campos, A., Gomes, M., Formiga, C., & Prudente, C. (2016). Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento. *Investigação Qualitativa Em Saúde*, 2, 1396-1405.
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., de Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413-426. <https://doi.org/10.1111/jar.12539>
- Santos, M. A., & Pereira-Martins, M. L. P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors. *Autism*, 6(4), 397-409. <https://doi.org/10.1177/1362361302006004006>
- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Services Research*, 16(1), 152. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1383-9>
- Turato, E. R. (2011). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (5a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.

Wethington, E., Glanz, K., & Schwartz, M. (2015). Stress, coping and health behavior. In K. Glanz, B. Rimer, & K. Viswanath (Eds.), *Health behavior: theory, research and practice* (p. 223-242). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Recebido em 18/08/2020

Aceito em 27/03/2021

Débora Gusmão Melo, concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada.

Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho, concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada.

Stephania de Araújo Rodrigues, concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada.

Crispim Antonio Campos, concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada.

Bruno José Barcellos Fontanella, concepção, delineamento, análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito, revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada.