

O CUIDADO DA MÃE AO FILHO COM DEFICIÊNCIA

VALÉRIA OLIVEIRA SEVERO DE SOUZA¹; VIVIANE MARTEN MILBRATH²;
RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ³

¹Universidade Federal de Pelotas – valeria-severo@hotmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – martenmilbrathviviane@gmail.com

³Universidade Federal de Pelotas – r.gabatz@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência, traz consigo diversas alterações no cotidiano familiar, repercutindo nos âmbitos emocional, físico, social, comportamental e econômico. (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020). A família passa por um processo de reorganização para acolher o novo integrante e para cuidá-lo. A mulher ao tornar-se mãe de uma criança com deficiência, vivencia fatores estressores ligados à maternidade, agregado ao desenvolvimento do papel de cuidadora principal, estudos (MILBRATH *et al*, 2008; MILBRATH, 2013) mostram que a mãe é a cuidadora principal do filho com deficiência.

Nessa perspectiva considera-se que mãe é aquela que, mais do que qualquer outra pessoa, precisa se reinventar para cuidar do filho, desenvolvendo uma nova perspectiva de ser e estar no mundo. Além disso, costuma ser a pessoa que mais realiza adaptações no cotidiano para exercer o cuidado ao filho com deficiência. Não é incomum vê-la renunciar a si mesma e dos papéis que antes desempenhava, para viver com e pelo seu filho (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020), no intuito de atender às diversas demandas necessárias à sobrevivência do seu filho (NEVES, CABRAL, 2009).

No estudo de Constantinidis *et al*. (2018), são abordados aspectos referentes ao cuidado das mães aos seus filhos com deficiência, onde elas acabam deixando a sua própria identidade, interesses e aspirações em segundo plano, para viver a realidade e a história de vida dos seus filhos. Dessa maneira, essas mães vivenciam a sobrecarga de tarefas e a sua vulnerabilidade existencial, bem como, dos seus filhos, devido a rotina de cuidados e dedicação intensa ao filho, muitas vezes, associados ainda, aos afazeres domésticos e cuidados aos outros membros da família. Dessa maneira, as mães relataram não ter tempo e nem disposição para o seu autocuidado.

Dessa maneira, o objetivo deste trabalho foi conhecer a percepção de uma mãe sobre o cuidado ao filho com deficiência.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma entrevista piloto, realizada para testar a eficácia do instrumento de pesquisa elaborado para coleta de dados de uma dissertação de mestrado, a qual será uma pesquisa de abordagem qualitativa guiada pelo referencial teórico e metodológico da Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad

Esse referencial busca compreender e interpretar, de maneira autêntica, profunda e detalhada, aspectos subjetivos relacionados aos participantes, em busca de desvelar o significado dos fenômenos descritos (TAQUETTE; MINAYO, 2016).

A entrevista piloto foi desenvolvida na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município do Rio Grande do Sul, mesmo local onde a pesquisa ocorrerá. A participante foi uma mãe indicada pela coordenação da

instituição. O convite foi realizado de forma presencial, sendo explicado os objetivos do estudo, e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

A entrevista aconteceu em uma sala privada, onde estavam apenas a pesquisadora e a participante, seguindo o roteiro do instrumento de pesquisa e teve duração de aproximadamente 25 minutos e foi gravada. Visando assegurar o sigilo a mãe será identificada pela consoante “M”, seguida pela consoante “P” a qual se refere ao teste piloto. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer nº 7.602.660.

Após a realização da entrevista, a mesma foi transcrita manualmente na íntegra e contou com dupla checagem. Logo as informações foram colocadas no software WebQDA (Qualitative Data Analysis), o qual auxilia na organização dos dados em pesquisas qualitativas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participou da entrevista piloto uma mãe de criança com deficiência com 47 anos, com ensino fundamental incompleto.

Os dados foram organizados com auxílio do webQDA e primeiramente foi elaborado a nuvem com as 100 palavras mais frequentes (Figura 1).



Figura 1: Nuvem com as 100 palavras mais frequentes.

Fonte: Souza, 2025.

Com base na nuvem identificou-se que as palavras ‘sangue’, ‘gestação’, ‘placenta’, ‘cesárea’, ‘nascimento’ estão relacionadas as vivências da mãe no momento do nascimento do filho. As palavras ‘cuidar’, ‘casa’, ‘cadeira’, ‘rodas’ (cadeira de rodas), ‘rotina’, ‘banho’, ‘remédios’ estão relacionadas à rotina diária de cuidados ao filho. Enquanto isso os termos ‘médico’, ‘diagnóstico’, ‘hospital’, ‘paralisia’, ‘cerebral’, ‘saúde’, ‘deficiência’, ‘meses’ estão relacionados ao processo de diagnóstico e tratamento. Por fim, as palavras ‘Deus’, ‘marido’, ‘filhas’, ‘relação’, ‘apoio’, ‘APAE’ indicam as redes de apoio dessa mãe no cuidado ao filho com deficiência.

Com base nesses códigos iniciais elaborou-se três categorias para apresentação dos resultados: Dificuldade e facilidades vivenciadas no diagnóstico e tratamento do filho com deficiência; Rotina diária no cuidado ao filho com deficiência; Rede de apoio no cuidado ao filho com deficiência.

Na categoria dificuldade e facilidades vivenciadas no diagnóstico e tratamento do filho com deficiência identificou-se que as principais dificuldades dessa mãe estão relacionadas ao enfrentamento do diagnóstico tardio, o qual aconteceu

quando a criança tinha cinco meses e a falta de compreensão sobre a paralisia cerebral, além disso, a participante refere sentir-se culpada pela condição do filho ao mesmo tempo que destaca uma relação de cuidado solícito e recíproco.

Pesquisa realizada com mães de crianças com paralisia cerebral também identificou que os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças com deficiência se entrelaçam, com ambiguidade emocional: dúvidas, questionamentos, culpa, medo e anseios sobre a criança, sua condição e o seu futuro. Mas, ao mesmo tempo, há dedicação, amor, ternura e reciprocidade na relação (MILBRATH, et. al 2008).

Na categoria rotina diária no cuidado ao filho com deficiência a mãe descreveu o cotidiano de ambos, evidenciando-se a dedicação em tempo integral da mãe para com os cuidados ao filho.

Em seu estudo Neves e Cabral (2009) destacam a complexidade que envolve o cuidado à uma criança com deficiência, bem como a importância de realizá-lo de maneira efetiva e cientificamente correta, embora seja uma realidade que não pertencia ao cotidiano das mães. O que faz com que essas mulheres passem a dedicarem-se quase que integralmente ao cuidado do filho. Em seu estudo, Astolpho, Okido e Lima (2014) discorrem sobre os sentimentos que as mães vivenciam na rotina de cuidados ao filho, citando a exaustão, o estresse, a ansiedade, além de experiências de isolamento e exclusão social, bem como a sobrecarga física e emocional. Tais sentimentos podem ser identificados nas falas da mãe que relata os desafios presentes nos cuidados diários, como o esforço físico necessário desde a troca de fraldas até o momento do banho, já que o filho já é um adolescente e apresenta características de peso e estatura condizentes com a idade.

O cuidado desempenhado pelas mães vai além do aspecto prático e científico: envolve zelo, solicitude e desvelo, mesmo que não haja palavras, pois, a interação se dá por meio do envolvimento, da dedicação, da atenção, do interesse e da responsabilidade (FREITAG, 2015). O cuidado se revela por gestos, posturas, olhares e toques (WALDOW, 2014). Ele nasce de uma força capaz de mover a capacidade humana de cuidar, expressando-se ao atender às necessidades de alguém tão importante quanto um filho é para a mãe (WALDOW, BORGES, 2011). Nesse contexto, MILBRATH (2013) aponta que as mães transformam seus filhos no centro de suas vidas, dedicando-se totalmente a cuidar deles, o que as leva a colocar o cuidado consigo em segundo plano.

Na categoria rede de apoio no cuidado ao filho com deficiência foi explicitada a fragilidade nas redes de apoio dessa mãe. A ineficácia das redes de apoio por parte dos próprios membros da família, dos serviços de saúde e da comunidade, caracterizam-se como uma das principais dificuldades enfrentadas pela mãe no cuidado ao filho. Esse fator contribui para a sobrecarga de tarefas e consequente exaustão física e mental.

Para que o cuidado à uma criança com deficiência ocorra sem a sobrecarga de apenas uma pessoa, se faz necessária uma rede de apoio sólida, composta por familiares, amigos, por serviços e profissionais de saúde, pela comunidade e até grupos de apoio por outras mães de crianças com deficiência (BARBOSA *et al*, 2016). Nesse sentido, a mãe destaca em seu depoimento a importância das amigas, que são outras mães que frequentam a instituição da APAE.

Astolpho, Okido e Lima (2014) apontam a dificuldade da mãe em encontrar momentos de descanso, levando em consideração, que muitas vezes, os outros integrantes da família não detêm o conhecimento e as habilidades necessárias para desempenharem o papel de cuidador.

4. CONCLUSÕES

O processo de cuidado da criança com deficiência é permeado por dificuldades, incertezas e fatores estressantes, como a sobrecarga e os sentimentos de culpa e dor emocional, mas em contrapartida, há um envolvimento, amor e entrega genuínos em cada ato de cuidado, zelo e dedicação. Ao mesmo tempo, evidencia-se uma carência de redes de apoio. Diante disso, torna-se fundamental reconhecer a importância das redes de apoio, especialmente para a mãe de uma criança com deficiência, visto que elas constituem uma ferramenta essencial para o enfrentamento dos desafios vivenciados no cotidiano de cuidados ao filho com deficiência.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASTOLPHO, M.P; OKIDO, A.C.C; LIMA, R.A.G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.67, n.2, p. 213-219, 2014.
- BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G.O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**, v. 17, n. 1, p. 60-6, 2016.
- CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. **Todo mundo quer ter um filho perfeito**: Vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 3, n. 1, p. 47-58, 2018.
- FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados/ becoming the mother of a child with cerebral palsy: feelings experienced. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 14p., 2020.
- FREITAG, V.L. **Rede de apoio à saúde utilizada por mães de criança/adolescente com paralisia cerebral**. 2015. Artigo de Especialização, Universidade Federal de Santa Maria, Campus de Palmeiras das Missões. 34p., 2015.
- MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; SIQUEIRA, H. C. H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.
- MILBRATH, V.M. **Criança/adolescente com paralisia cerebral**: compreensões do seu modo de ser no mundo. 2013. Tese (Doutorado em Enfermagem) Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2013.
- NEVES, E.T; CABRAL, I. E. Caring of children with special health care needs: challenges to families and pediatric nursing. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v.11, n. 3, p. 527-38, 2009.
- OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Tópicos: **Deficiência**. 2025.
- PATERSON, J.; ZDERAD, L. Humanistic Nursing. New York: National League for Nursing, 1988.
- TAQUETTE, S.R; MINAYO, M.C. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, p. 417-434, 2016.
- WALDOW, V.R. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. **Texto Contexto Enfermagem**, v.23, n.4, p. 1145-52, 2014.
- WALDOW, V.R; BORGES, R.F. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.24, n.3, 2011, p.414-418.