



## COMO É TER FILHO COM DEFICIÊNCIA?

CARDOSO, Larissa de Melo<sup>1</sup>; SOARES, Jessica Raquel Benzaquem<sup>2</sup>; CORRÊA, Gabriel Cruz<sup>3</sup>; SOUZA, Patricia Dineli de<sup>4</sup>; CALIXTO, Jean Michel Seixas<sup>5</sup>; VIEIRA, Jéssica Silvia dos Santos<sup>6</sup>; SOUZA, Bruna Cecim de<sup>7</sup>; SILVA, Jaqueline Monique Marinho da<sup>8</sup>; AMORIM, Minerva Leopoldina de Castro<sup>9</sup>; LOPES, Kathya Augusta Thomé<sup>10</sup>

Eixo Temático: Atividade motora adaptada e qualidade de vida

### RESUMO

Por trabalhar em conjunto com os pais pensamos ser importante aumentar a proximidade com eles e oportunizar um momento de reflexão sobre a vida. O objetivo desta pesquisa foi desvelar o dia a dia de pais de pessoas com deficiência por meio de suas histórias de vida. A metodologia utilizada foi o método de história de vida que admite a obtenção de informações essenciais e detalhadas da vida de uma pessoa. A técnica utilizada para a coleta de dados foi uma entrevista semiestrutura com perguntas abertas. Percebemos que geralmente quem cuida dos filhos são as mães, conseqüentemente elas precisam abrir mão da sua vida para cuidar exclusivamente dos filhos e isso faz com que não tenham tempo para cuidar de si própria e a situação socioeconômica também pode influenciar nesse quesito.

**Palavras-chave:** História de vida. Pais. Pessoas com deficiência.

---

<sup>1</sup>Acadêmica, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, larissademelocardoso98@gmail.com

<sup>2</sup>Acadêmica, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, raquelbenzaquem037@gmail.com

<sup>3</sup>Acadêmica, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, gabrielcruzcmpm@gmail.com

<sup>4</sup>Acadêmica, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, patriciadineli2017@gmail.com

<sup>5</sup>Acadêmica, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, jmshel1990@gmail.com

<sup>6</sup>Graduada, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, Jessica.silvia323@gmail.com

<sup>7</sup>Mestranda, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, ccecimbruna@gmail.com

<sup>8</sup>Mestre, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, jaque.m.marinho@gmail.com

<sup>9</sup>Doutora, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas, minervaamorim@ufam.com.br

<sup>10</sup>Doutora, Universidade Federal do Amazonas, Manaus – Amazonas; klopes@ufam.com.br.



## INTRODUÇÃO

Levando em consideração a nossa atuação no Programa de Atividades Motoras para Deficientes (PROAMDE) há 19 anos, cujo objetivo é desenvolver as potencialidades e a autonomia de pessoas com deficiência através da promoção de atividades motoras. Elegemos como tema de interesse estudar a história de vida dos pais dos alunos com deficiência, em virtude de que, os pais são sujeitos ativos nesse processo de ensino-aprendizagem.

Segundo Buscaglia (1997) citado por Fiamenghi, Geraldo e Messa (2007), a família é uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. Desta forma, é visível a influência que os familiares têm no núcleo familiar, e toda alteração ocorrida nesse sentido irá exercer influência em cada membro da família, ou na família com um todo.

Os pais quando recebem a notícia que o filho tem algum tipo de deficiência é algo impactante tanto para eles, como para os demais familiares. De acordo com Bastos e Deslandes (2008) a pessoa com deficiência tem a necessidade de receber cuidados diariamente dos pais, com isso, estratégias de Saúde Pública devem ser pensadas visando a promoção da saúde e da qualidade de vida, pois a pessoa com deficiência demanda atenção multiprofissional e conseqüentemente os pais também, visto que eles precisam assegurar seu papel protetivo.

A confirmação de um filho com deficiência é algo transformador, ou seja, divisor entre “o antes” e “o depois” da notícia. Para o autor as conseqüências ainda são maiores para as mães, dado que desde os primórdios a responsabilidade de cuidar dos filhos e da família é da mãe.

Tendo em vista o trabalho com pessoas com deficiência há 19 anos no PROAMDE e que por norma interna é necessário à participação dos pais de modo efetivo, posto isso, este estudo teve o intuito de aumentar o nível de proximidade com os pais, procurando dar voz e escutá-los, e não os tratar somente como objetos de pesquisa. Desta forma, o método história de vida concede aos pesquisadores aprender a ouvir a pessoa que vivenciou a situação de serem pais de pessoas com deficiência, logo, por se tratar da reflexão sobre sua própria vida os pais são agentes ativos na pesquisa, permitindo desvelar aspectos particulares.

Julgamos que foi importante oportunizar aos pais a reflexão sobre sua vida, pois enquanto faziam os relatos, eles refletiam sobre as suas histórias e experiências. A pesquisa tem por objetivo desvelar o dia a dia de pais de pessoa com deficiência participantes do PROAMDE.

## MÉTODOS

O universo da pesquisa foram pais de filhos com deficiência com idade mínima de cinco anos, participantes do PROAMDE. Constituiu a amostra da pesquisa, 15 mães e 1 pai. Para atingir o objetivo da pesquisa utilizamos o método de história de vida que admite a obtenção de informações essenciais da vida de uma pessoa com riqueza de



detalhes. A técnica utilizada para a coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada com pergunta aberta “*Fale sobre ter um filho com deficiência*”. Foi utilizado um celular para gravar as entrevistas, que teve a finalidade do pesquisador utilizar para realizar a transcrição e que pudesse observar atentamente ao depoimento cedido. A interferência do pesquisador foi o mínimo possível, deixando o entrevistado à vontade para falar tudo o que achar necessário a respeito da pergunta norteadora.

O projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética da Universidade Federal do Amazonas, aprovado pelo número do parecer: 2.914.118. Cada participante leu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, instrumento indispensável para a realização da pesquisa com seres humanos, no qual foi garantido o respeito à privacidade a sua identidade.

Para a análise dos dados optamos pela Análise de Conteúdo (AC): Técnica de elaboração e análise de unidades de significado, desenvolvida por Moreira, Simões e Porto (2005).

Através das entrevistas foi realizada a transcrição de áudio para escrita do relato ingênuo do entrevistado, para que o pesquisador conseguisse entender o discurso. Após a transcrição foi realizada a leitura flutuante de todas as entrevistas, visando atentar para as características do discurso, como contradições, silêncios, omissões, hesitações e os sentimentos aflorados. A partir disso houve a identificação dos indicadores, fase em que o pesquisador recorta do discurso exatamente o que o entrevistado falou que responde a pergunta norteadora, em sequência os indicadores foram interpretados para criar as categorias, que serviram para esclarecer o fenômeno pesquisado, tanto no sentido individual quanto no sentido de possíveis convergências e divergências entre os discursos dos entrevistados, para que não haja generalização.

As categorias foram selecionadas para realizar a discussão conforme a maior representatividade e menor.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

**Quadro 1 – Categorias da pergunta “Fale sobre ter um filho com deficiência”**

PARTICIPANTES CATEGORIAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	%
	O desconhecimento das pessoas e dos familiares sobre a deficiência influenciará na forma de tratamento, podendo haver a possibilidade de serem maltratados e de desrespeitados em diversos ambientes, principalmente na escola.	x	x		x	x					x	x	x	x	x		x
Ter um filho com deficiência foi algo inesperado, apesar disso nunca pensou em doar, desistir ou abandonar, pelo contrário buscou ferramentas e tratamentos que pudessem melhorar a qualidade de vida do filho.	x				x		x	x	x		x		x	x			50 %



Ter um filho com deficiência requer amor, paciência e responsabilidade, pois independentemente da idade serão eternamente uma criança e somente a mãe terá a capacidade de cuidar do filho com deficiência.	x	x	x		x									x	x			x	x	50 %
Ter um filho com deficiência requer abdições e principalmente abrir mão de si para cuidar dele.	x	x	x	x	x				x		x	x	x	x	x	x			x	75 %
Aceitar ter um filho com deficiência pode ser um processo doloroso, devido às inúmeras dificuldades, discriminações e preconceitos existentes na sociedade.	x								x	x	x	x	x						x	50 %
Ter um filho com deficiência mudou as perspectivas sobre si e as pessoas ao redor, de forma que, as dificuldades encontradas pelo caminho se tornaram aprendizados e a vida e os seus momentos passaram a ser mais valorizados.	x			x					x	x								x	x	56,25 %
Entender e aceitar que o filho com deficiência aprenderia no tempo e forma diferente das outras pessoas foi doloroso e por vezes externou sentimento de frustração e vergonha.										x	x									18,75 %
A acessibilidade física no que diz respeito ao transporte público e o desrespeito das pessoas em relação a deficiência, são fatores que dificultam e influenciam negativamente na vida do filho com deficiência.				x							x	x								31,25 %
Ser mãe de um filho com deficiência requer ter como prioridade cuidar da sua saúde, pois se configura como primordial e essencial para continuar cuidado do filho.																			x	6,25 %

No quadro 1 da categoria da primeira pergunta: *fale sobre ter um filho com deficiência*, a categoria que mais convergiu foi *ser mãe de um filho com deficiência requer abdições e principalmente abrir mão de si para cuidar dele*, sendo representada por 75% dos participantes.

Nesta categoria é possível perceber que a maioria dos participantes desde o nascimento do seu filho com deficiência passaram a viver apenas para cuidar do filho, conforme o discurso do participante 3:

“ah, minha vida é eu cuidando dele porque praticamente eu vivo pra ele né? Aí é como as minhas vizinhas falam: a senhora não vive, a senhora só vive a vida dele”.



Proença (2011) citando Sousa (2007) desde a origem da humanidade o ato de cuidar é existente, sendo apontada como uma atividade universal tomando aspectos particulares consoantes a cultura, a época e as situações. Cuidar de pessoas doentes, com deficiência, idosos, ou crianças na família sempre foi tarefa destinada ao sexo feminino. De acordo com Milbrath et al., (2008) a realidade da pessoa que cuida de alguém com deficiência é ter exclusividade e uma grande responsabilidade, em vista disso provoca abdições de outros compromissos que não sejam cuidar da pessoa deficiente.

A categoria que mais divergiu foi *ser mãe de um filho com deficiência requer ter como prioridade cuidar da sua saúde, pois esta se configura como primordial e essencial para continuar cuidado do filho*, sendo representada por apenas uma participante que representa 6,25% dos entrevistados.

A ocorrência de apenas uma participante ter citado a questão de cuidar da saúde não diminui a importância desta categoria, pelo contrário, esta categoria nos demonstra que para cuidar do filho com deficiência é preciso ter saúde, de acordo com o discurso da participante 15:

“Mas eu me cuido eu vou no medico faço tudo direitinho porque eu tenho medo de ficar doente”

Vale destacar que a mesma participante tem a maior renda familiar da amostra da pesquisa, é casada e conta com o apoio do marido em relação a cuidar do filho e financeiramente, de acordo com seu discurso:

“eu parei de trabalhar quando o meu filho tinha 6 anos aí eu fui cuidar direto porque não dava certo, assim, fazer as atividades dele e eu indo trabalhar”

A participante é uma das poucas que utilizam transporte próprio e isso tornou mais fácil a acessibilidade para sair com o filho, de acordo com seu discurso:

“pra poder ficar levando ele pra aula, tudo, fui buscar aprender a dirigir que eu não sabia no começo eu andava de ônibus, mas depois fui aprender a dirigir aí quando eu sai do trabalho em vez de eu arrumar minha casa eu fui é compra um carro pra mim aí eu comecei a ir pra todo canto ficou melhor o acesso”

A chance de essa participante ser a única da amostra que consegue cuidar da saúde pode estar atrelada ao apoio do marido, em ter uma renda maior que quatro salários mínimos e ter o transporte próprio auxilia consideravelmente, já que as demais participantes não se enquadraram nessa perspectiva de vida.

Conforme Sá e Rabinovich (2006) a classe socioeconômica da família que tem uma pessoa com deficiência pode simplificar uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, a locomoção para os lugares, acesso a escola e ao lazer. Porém, ter uma renda familiar alta não necessariamente é significado de qualidade de vida da pessoa deficiente e de quem cuida, que geralmente é a mãe. A situação socioeconômica pode gerar



incapacidade mais acentuada, limitando sua independência nas atividades da vida diária e os cuidados com a saúde de todos da família.

## CONCLUSÕES

Diante o exposto, a análise de conteúdo da história de vida teve o intuito de mostrar a visão dos participantes e estudar o discurso deste grupo marginalizado e uma problemática encontrada, é o fato de que a maior parte dessas mães abdicam-se da própria vida para viverem em torno dos filhos, e acabam por descuidar da própria saúde. Então este estudo conseguiu desvelar o cotidiano e dar voz àqueles que têm um filho com deficiência.

## REFERÊNCIAS

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(9): 2141-2150, set, 2008.

FIAMENGHI, J.R; GERALDO, A.; MESSA, A. A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares.** Psicologia: ciência e profissão, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

MILBRATH, V. M. et al. **Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral.** *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008.

MOREIRA, W.W.; SIMÕES, R.; PORTO, E. **Análise de conteúdo: técnica de elaboração e análise de unidades de significado.** R. Bras. Si e Mov. 2005; 13(4): 104-114.

PROENÇA, I. A. A. **Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral.** Universidade Católica Portuguesa, 2011.

SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. **Compreendendo a família da criança com deficiência física.** Ver. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum. 2006;16(1):68-84