

FACULDADE DE DIVINÓPOLIS/FACED GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Suzana Freitas de Carvalho¹
Ricardo Luiz Alves Pimenta²
Cláudia Ferreira Melo Rodrigues³

Artigo enviado à UNIAPAE-MG Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa – FEAPAES-MG Federação das APAES do Estado de Minas Gerais para análise e intuito de publicação, interlocução e parceria. Relato de experiência por meio de estágio curricular em psicologia junto às pessoas adultas com deficiência intelectual e múltipla, e apoio às famílias. Enviado em 16/10/2018.

A (Des)construção de ser mãe de um filho com deficiência: um relato de experiência.

RESUMO

O presente trabalho consiste em um relato de experiência que descreve aspectos vivenciados pela autora, que além de aluna na Escola de Pais da APAE/Divinópolis, é também estudante de Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais e discente pesquisadora do Grupo de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise da Faculdade Divinópolis/FACED, desde abril de 2016. Trata-se de um olhar qualitativo, que abordou a problemática desenhada a partir de métodos descritivos e observacionais. Este estudo tem como objetivo uma breve explanação sobre os desafios enfrentados pela família de uma pessoa com deficiência a partir do que foi possível observar e escutar dessas mães. A chegada de uma pessoa com deficiência suscita uma série de sentimentos contraditórios que trarão mudanças profundas em sua forma de ser. O artigo analisa como essas mudanças são fundamentais para a pessoa com deficiência e para os demais membros da família. Ao findar das aulas, observa que a Escola de Pais da APAE traz um novo olhar para com as pessoas com deficiência e principalmente sua família. O convívio mãe e filho ganha novo estatuto, transformando-se, diariamente, do Luto para Luta.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência; Representações Sociais; Família; Psicologia; Relações familiares.

¹ Graduanda em Psicologia pela Universidade do Estado de Minas Gerais, integrante do Projeto de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise/FACED. E-mail: suzana.enfermeira@yahoo.com.br

² Psicólogo. Psicanalista. Especialista em Saúde Mental. Mestrando em Psicologia - Processos Psicossociais/Estudos Psicanalíticos - PUC Minas. Membro Fundador do Grupo de Estudos em Psicanálise - Itaúna/MG (Fundado em Janeiro de 2013). Professor no Curso de Psicologia da Faculdade Divinópolis/FACED. Coordenador do Projeto de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise, e do Grupo de Pesquisa NEP: Núcleo de Estudos Psicanalíticos da Faculdade Divinópolis/FACED. E-mail: pimentapsi@yahoo.com.br

³ Psicóloga. Psicanalista. Mestre em Educação, Cultura e Organizações sociais pela Funedi-UEMG. Especialista em Gerontologia aplicada e Gerontologia Social pela Funedi-UEMG. Coordenadora e Professora no Curso de Psicologia da Faculdade Divinópolis/FACED. Coordenadora do Projeto de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise, e do Grupo de Pesquisa NEP: Núcleo de Estudos Psicanalíticos da Faculdade Divinópolis/FACED. melo.claudia@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O CENSO demográfico 2010 divulgado em 2012 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (Leal & Thomé,2012) “aponta que 45,6 milhões de pessoas declararam ter ao menos um tipo de deficiência, o que corresponde a 23,9% da população brasileira”. Entretanto, parece que o aumento desta população não se refletiu no desenvolvimento de recursos e mecanismos sociais para lidar com estas pessoas e suas famílias.

A deficiência é hoje uma problemática que tem levado os psicólogos a se empenharem neste campo, o que tem contribuído para debates, tanto em relação ao conceito de deficiência (Amiralian et al,2000) como sobre outros aspectos relacionados ao desenvolvimento, aprendizagem e outros atendimentos a essas pessoas. “Diferentes ocorrências tem mostrado que nas últimas décadas essa questão tem, cada vez mais, saído do âmbito do assistencialismo e entrado para a academia como uma área de importância para estudos e pesquisas” (Amiralian,2003,p.94).

As famílias que tem filhos com deficiência intelectual e múltipla estão cada vez mais presenciando o seu envelhecimento. E com os pais envelhecidos, ou já sob a tutela dos irmãos, torna-se pertinente o trabalho intensificado com suas famílias, visando o envelhecimento saudável da pessoa com deficiência, à manutenção de suas habilidades, a conquista de maior autonomia e independência, além da participação efetiva no cotidiano familiar e o respeito às suas opiniões e desejos. (Federação Nacional das APAES[FENAPAES], 2009).

O conceito de deficiência múltipla varia entre os estudiosos. Na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994, p.15) a deficiência múltipla é definida como: “associação, no mesmo indivíduo de duas ou mais deficiências primárias (mental/visual/auditivo-física), com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa”. Esse conceito de deficiência múltipla é referendado pelo Decreto n.3.298/99 que define a categoria como “associação de duas ou mais deficiências” (Decreto n.3298,1999). Implica em associar particularidades das deficiências, como o número, a natureza, a intensidade e a abrangência entre outros, a efeito dos comprometimentos decorrentes e nível funcional.

Atualmente, o documento que trata dos interesses das pessoas com deficiência é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A Convenção versa sobre os direitos dos cidadãos com deficiência e, em seu primeiro artigo, traz a definição de pessoa com deficiência: aquela que tem impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.

A inclusão social tornou-se, nos últimos anos, um paradigma da sociedade atual, preconizando a igualdade de oportunidade e a acessibilidade para a pessoa com deficiência, dentre outras prerrogativas. Mas falta, ainda, uma clara consciência desse empenho, por parte das pessoas com deficiência, quanto aos ideais de vida traçados para si e sua família. (FENAPAES, 2009,p.27-28).

De acordo com Fontes et al (1996. p.112) “é com os membros de sua família que o deficiente mantém as relações mais próximas e importantes, sendo em muitos casos, as únicas.” “Diante disso, é preciso oportunizar o surgimento e o reconhecimento de um sujeito que pré-existe à deficiência e cujo ideal e identidade são ofuscados por esta condição particular e pelas relações sociais afetadas por ela” (FENAPAES, 2009,p.28).

Ainda de acordo com Fontes et al (2007, p.80), enfatizam que “mais importante que definir qual é o rótulo classificatório é entender como a deficiência mental se manifesta”. Neste sentido, afirmam que mesmo havendo variação entre as pessoas com deficiência intelectual, em termos de desempenho escolar e social, é possível identificar algumas características recorrentes tais como: ritmo de aprendizagem mais lento, limitada capacidade de abstração e generalização, dificuldade para memorizar, problemas para se adaptar a novas situações, dificuldades para expressar e controlar emoções, atrasos no desenvolvimento psicomotor, sensorial, linguagem e maturidade social. Esses autores salientam, no entanto, que as características não são imutáveis, intransponíveis, já que são habilidades que podem ser desenvolvidas.

A chegada de uma criança diferente da esperada, afeta todos os membros da família. Junto com a cobrança de que os pais aceitem, amem e cuidem desse filho “inesperado”, vem muitos julgamentos. Neste caso, há a morte do filho idealizado, e tal constatação gera profunda tristeza, medo do futuro, frustração e vergonha. É preciso vivenciar o processo de

luto pelo filho que foi idealizado, para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que nasceu (Alves, 2012,p.90).

Segundo Buscaglia (1997), é a sociedade que frequentemente define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as realmente existentes, já que é ela quem define os padrões de beleza e perfeição.

Foi nesse contexto que a experiência de participar como aluna na II turma da Escola de Pais da APAE de Divinópolis/MG despertou em mim diversas questões, entre elas a respeito das representações sociais das mães de filhos alunos e usuários da Associação de Pais e Amigos do Excepcional – APAE de Divinópolis.

A Escola de Pais é um programa da UNIAPAE-MG, que consiste em encontros regulares de pais de pessoas com deficiência intelectual e múltipla, alunos e usuários da APAE e por meio deste integra ações complementares de apoio à família para lidar com questões relacionadas aos diversos estágios de vida da pessoa com deficiência (<http://apaemg.org.br/>).

Trata-se, portanto, da conscientização e formação desses indivíduos para que estejam cada vez mais preparados para lidar com os desafios. Como a proposta é solidária, não há utilização de métodos impositivos aos pais, conseqüentemente se aproximam mais da APAE e compreenderão que somente dessa forma será possível obter a educação e os direitos que já lhes estão garantidos.

Dessa forma a proposta da Escola de Pais parte de uma visão integradora entre APAE, família e sociedade. Consiste numa estratégia de trabalho para fazer com que os familiares se tornem multiplicadores de ideias e conhecimentos sobre o panorama científico, social e legal que envolve a deficiência. Tem também como objetivo proporcionar aos pais confiança e segurança no desempenho da ação educativa, enriquecendo-os em sua autonomia e capacitando-os na busca dos recursos de fora do sistema familiar para a defesa dos direitos e deveres de seus filhos.

Pude perceber ao longo das aulas que essas mães têm muito a contribuir com melhoria da realidade de outras mães de pessoas com deficiência, e que, portanto, é preciso escutá-las. O clima de descontração que então, frequentemente, se estabelece durante as aulas possibilita

que essas transformem em verdadeiras sessões de desabafos, onde se veem expostas as dores e sofrimentos que afligem essas mães. Os relatos mais comuns referem-se ao sentimento de impotência diante de um futuro para os filhos e de incompetência para tarefas específicas e desgastantes da vida diária, principalmente em torno da convivência e do olhar do outro. Observa-se também, que diversos depoimentos e desabafos são compartilhados e aceitos pelas demais mães, e pela fala, conseguem fortalece-las diante da atuação para com seus filhos e com a comunidade.

Diante das reflexões aqui iniciadas, o presente estudo teve como objetivo uma breve explanação sobre os desafios enfrentados pela família de uma pessoa com deficiência intelectual e múltipla a partir do que foi possível observar e escutar dessas mães. A chegada de uma pessoa com deficiência suscita uma série de sentimentos contraditórios que trarão mudanças profundas em sua forma de ser. O artigo analisa como essas mudanças são fundamentais para a pessoa com deficiência e para os demais membros da família.

MATERIAIS E MÉTODOS

Esta pesquisa consistiu em um relato de experiência que descreve aspectos vivenciados pela autora, que além de aluna na Escola de Pais da APAE/Divinópolis, é também estudante de Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais e discente pesquisadora do Grupo de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise da Faculdade Divinópolis/FACED, desde abril de 2016. Trata-se de um olhar qualitativo, que abordou a problemática desenhada a partir de métodos descritivos e observacionais.

O relato de experiência é uma ferramenta da pesquisa descritiva que apresenta uma reflexão sobre uma ação ou um conjunto de ações que abordam uma situação vivenciada no âmbito profissional de interesse da comunidade científica. A vivência que resultou na redação deste trabalho que aconteceu de agosto de 2016 a agosto de 2017 na II turma da Escola de Pais da APAE de Divinópolis/MG.

As aulas aconteciam quinzenalmente as quartas-feiras na APAE de Divinópolis. Todas as participantes, exceto a autora deste estudo, eram mães de alunos e usuários da APAE de Divinópolis/MG, devidamente matriculadas e frequentes na Escola de Pais. O projeto da

Escola de Pais foi realizado com base nas normas já estabelecidas pela Federação Nacional das APAES. Neste período de um ano, foram oferecidas atividades como, palestra, seminário, aulas práticas e teóricas. O conteúdo programático se apresenta por: Módulo I: A identidade do movimento Apaeano; Módulo II: A associação e a responsabilidade da família; Módulo III: Políticas Públicas voltadas às pessoas com deficiência intelectual e múltipla e Módulo IV: Participação e autonomia da pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Utilizou-se das seguintes técnicas de coleta de dados: diário de campo, observação estruturada (pesquisador participante), participação nas atividades propostas dentro e fora da Instituição APAE. Não foram utilizados dados pessoais.

A pesquisa não necessitou da submissão para apreciação ética, por se tratar de relato de experiência da própria autora, com anuência do local onde ocorreu as aulas e garantias de confidencialidade dos dados.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

“Tenho dois filhos gêmeos de placenta diferentes... ambos são autistas. Será que foi porque tive depressão e rejeitei eles?” Assim diz uma das mães aparentemente angustiada. Em seguida, outra mãe a acolhe dizendo: “Não. Isso é papo de mãe que quer achar resposta. Tem mãe que não teve depressão e tem filho autista!”

A falta de compreensão, seguida da busca de explicação com vistas à reordenação simbólica da desordem instituída ao ter um filho com deficiência intelectual ou múltipla era unânime entre aquelas mães. Como no discurso acima, as falas eram sempre carregadas de dúvida, culpa e sofrimento.

De acordo com Vendrusculo (2015, p.5-6), o nascimento da crianças com algum tipo de deficiência não é apenas atual, mas também histórico. Desde sempre algum tipo de má formação estavam sujeitas a ocorrer em qualquer recém-nascido.

Segundo Mannoni (1991), o filho com deficiência dificilmente poderá fazer parte das expectativas maternas, dificultando uma afirmação positiva de sua identidade pessoal, como mulher e também como mãe. Associado ao conjunto das expectativas vividas pelos pais, há

sempre uma série de esperanças, de sonhos e de fantasias elaboradas, a nível consciente ou não em relação a esse novo ser “o ser que traz consigo a felicidade”. O período de gravidez é fortemente marcado por este tipo de pensamento. É, no entanto, relativamente comum verificar na mulher grávida, o medo de que os seus pensamentos e sentimentos possam afetar o seu bebê (Marques, 1995).

O medo de ter um filho com problema tem suas raízes segundo Maldonado (1997), na infância, quando formamos uma imagem básica de nós mesmos como pessoas predominantemente boas ou ruins, sentimentos que podem se manifestar através do castigo de ter um filho deficiente. Assim, para uma melhor compreensão da relação pais e filho, é preciso investigar os cuidados que os pais receberam durante a gestação e o período de nascimento.

Se este filho carregado de sonhos nasce doente, a interrupção do sonho pela realidade produz um choque na mãe. O filho idealizado é substituído por um ser real, enfermo, que vai não só renovar os traumas e as insatisfações anteriores, como também impedir, no plano simbólico, a resolução do problema de castração da mãe (Mannoni, 1991).

Foi observado que mesmo as mães mais tranquilas e compreensivas, sentiam uma imensa dor, que lhes parecia eterna. Sua dor assemelhava-se à de um luto, embora todas carregassem em seus braços uma criança cheia de vida. Corroborando com Couto:

Podemos pensar que o luto relaciona-se não apenas à perda do filho idealizado, mas à sensação de fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito. Seria como se as mulheres ficassem enlutadas por sua maternidade, por sentirem ser incapazes de gerar uma vida perfeita. (Couto,2007,p.75).

Winnicott (2000) propõe que essas mulheres que se encontram profundamente enlutadas, devam ser acolhidas, de forma a conseguirem acolher seus filhos. Em nossa sociedade, é comum não sermos estimulados a pensar no que não é padrão, naquilo que não é constituído e aceito socialmente. O impacto que uma criança com deficiência causa sobre a família fará com que o próprio grupo familiar seja obrigado a desconstruir seus modelos de pensamento e a recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade.

Os discursos apresentados pelas mães reafirmam o que Telford e Sawrey discorrem sobre o sentimento de culpa dos pais:

Muitos pais de crianças deficientes não só experimentam sentimentos de culpa e vergonha, mas sentem-se culpados e envergonhados por experimentá-los; ou seja, além de se sentirem culpados, eles se sentem culpados por se sentirem culpados. Essa culpa é uma fonte secundária de perturbação emocional para os pais, que já suportam uma sobrecarga emocional. (Telford & Sawrey, 1976).

Ainda de acordo com os autores, a presença de uma criança deficiente na família constitui um motivo adicional de tensão, sendo provável que as reações defensivas ocorram mais frequentemente e em um grau mais elevado do que naquelas cujos membros são “razoavelmente” normais.

A maneira como esta criança deficiente será aceita na família e o resultante clima emocional posterior, dependerão, em grande parte, da atitude da mãe. Se ela for capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo (Assumpção Junior, 1993). Portanto é neste sentido que detectamos a mãe historicamente no lugar de peso à responsabilização para com os filhos com deficiência. Uma vez diante do problema, a família desenvolve mecanismos próprios para enfrentá-lo; estes mecanismos variam de acordo com as crenças culturalmente instaladas e com a oferta e disponibilidade de recursos.

De acordo com Miller (1995), quando a mãe toma conhecimento sobre a deficiência de seu filho, acaba sendo arremessada para o novo papel de mãe. Quando esse filho apresenta alguma deficiência, a mãe geralmente não entende nada a respeito de atrasos do desenvolvimento, pois ela estava preparada para o desenvolvimento normal de seu filho.

A existência real de uma criança com deficiência pode ser lida pela mãe como um castigo, a confirmação de suas fantasias incestuosas, sua punição. Em decorrência disso pode ocorrer algo como a não instituição desta mulher enquanto mãe desta criança portadora de deficiência (Brauer, 1998, pp.60-61). A autora complementa dizendo que “o filho deficiente pode ocupar no interior da família um lugar de exclusão”. E que “não é necessário que haja uma deficiência real para que isso aconteça, mas que no caso da deficiência real as coisas podem tornar-se mais complicadas, a presença da deficiência pode desencadear um processo que de outra forma não ocorreria”.

Pode-se pensar que a criança significa, para a mãe, a continuidade de sua existência e que, mesmo antes de nascer, já existe para ela um lugar pré-determinado no psiquismo materno no qual é depositada uma série de expectativas. Quando o estado de saúde e a

aparência do filho não correspondem em absoluto àqueles idealizados ou imaginados, é possível que essas mães sofram uma ruptura psíquica, ainda mais porque o vínculo com seu filho talvez já não fosse forte o suficiente (Mäder, Monteiro, Spada e Nóbrega, 2013, p.67).

É importante considerar o tempo e a maneira específica que cada pessoa tem de elaborar seus sentimentos (Voivodic & Storer, 2002). Como coloca Regen:

Antes de tudo é preciso ajudá-los a compreender que seus sentimentos são normais, que é natural que fiquem desapontados e deprimidos, que padeçam, sintam dor, incerteza e medo e que desejariam que tudo se desvanecesse como se fosse um pesadelo. (Regen, 1990)

Enfrentar esse momento coloca em jogo as emoções e os sentimentos da mãe, que, embora vivenciando uma situação adversa, almeja em meio a esse turbilhão de sentimentos dar continuidade a seu Ser-Mãe de uma criança deficiente... Ela se percebe precisando viver um período de luto para poder superar a perda do bebê idealizado e, dessa forma, aceitar o filho deficiente (Barbosa, Chaud e Gomes, 2008, pp.48-49).

Assim como apresentado no estudo de Barbosa et al (2008), as mães da Escola de Pais da APAE de Divinópolis/MG demonstravam sentimentos oscilatórios e algumas delas apresentam o desejo de abandonar esse filho. Barbosa *et al* descrevem que:

A atitude de abandono caracteriza-se por não-investimento, seja de amor, de dedicação ou de cuidado ao filho, e a mãe reage a situação vivenciada manifestando o direito de não desejar e não querer o filho deficiente. Esse sentimento se confronta com a culpa e a preocupação em ocultar tal desejo, uma vez que ela se percebe incompreendida pelas pessoas que a cercam. Barbosa et al (2008, p.49).

Para a psicanálise, a relação mãe e filho é entendida como uma relação objetal, o que implica que ambos, devem investir sua libido na relação. Diante da deficiência do filho, a mãe pode se condover-se, mesmo que esteja desiludida com a perda do filho sonhado e assim direcionar seus investimentos libidinais ao filho deficiente proporcionando impactos na imagem que ela construirá sobre ele.

Estudos indicam que a sobrecarga vivenciada pelas famílias tem impacto negativo sobre a saúde e o bem-estar dos pais, resultando em altos níveis de estresse, que necessitam ser gerenciados por meio de estratégias específicas para reduzir seus efeitos deletérios (Bastos & Deslandes, 2008; Batista & França, 2007). A respeito das classificações técnico-biomédicas Maia pontua que:

A deficiência é um fenômeno que, embora se manifeste individualmente, é construído socialmente, pois, em cada contexto social e histórico, sua representação adquire características diferentes, na medida em que seu fundamento se encontra nos julgamentos sociais sobre as diferenças que consideram o corpo ou o comportamento disfuncional e “anormal”, algo atípico e “deficiente”. (Daniels,1981;Edwards,1997;Omote,1994;Pernick,1997;Siebers,2008 como citado em Maia, 2002).

As famílias de crianças com deficiência continuam a experimentar estigmatização e que o estigma de suposta incapacidade social parece transcender as fronteiras geográficas, étnicas e sociais, embora possam haver implicações culturais específicas que precisam ser consideradas (Corcoran, Berry, Hill; 2015).

Seguindo a trajetória nessa experiência, a mãe se depara com o desconhecimento e a desinformação acerca da deficiência do filho. Estar desinformada demonstra não saber nortear suas atitudes.

A situação em termos psicodinâmicos se complica porque estes sentimentos ambivalentes que os pais tem a respeito da deficiência de seu filho são difíceis de serem absorvidos pois contradizem a nossa formação moral-ideológica que é basicamente dicotômica: certo ou errado, amor ou ódio, feio ou bonito, bom ou mau, saudável ou doente (Glat, 2004).

Outro desafio enfrentado e muito relatado pelas mães está relacionado a lida com as peculiaridades da deficiência, suas características e evolução, principalmente pela inexistência de instituições que possam cuidar das pessoas deficientes à medida que elas envelhecem.

Nos últimos anos, essa preocupação com o envelhecimento tem se agravado, pois a expectativa de vida de pessoas deficientes tem aumentado. As famílias estão presenciando o seu envelhecimento, e com os pais também envelhecidos, torna-se pertinente proporcionar está etapa da pessoa com deficiência saudável, a manutenção de suas habilidades, o aumento da autonomia e independência, à participação efetiva no cotidiano familiar, ao respeito às suas opiniões e desejos, à ampliação de seu círculo social. (FENAPAES, 2009).

Um aspecto que precisa ser compreendido é que as pessoas com deficiência são capazes de gerenciar a sua própria vida cotidiana, na medida de suas possibilidades, visando o atendimento de suas necessidades individuais e ampliação de suas possibilidades existenciais, através de suas próprias opções, além de outros conjuntos como o grau de desenvolvimento e maturidade de cada pessoa. E para que isto aconteça, é preciso que a própria pessoa com

deficiência aprenda a defender o seu espaço e jamais se sentir inferior a outras pessoas, é preciso começar a se respeitar como ser humano, assim exigindo mais respeito dos demais. Afinal de contas, “antes de sermos deficientes, somos primeiro pessoas” (Glat, 2004).

Para que os direitos da pessoa com deficiência prevaleça é necessário o apoio familiar, assim juntos encontrarão soluções para enfrentar as barreiras que encontrarem, além de proporcionar o desenvolvimento da autoestima e confiança dessa pessoa, bem como o respeito as suas diferenças. Pimenta aponta que:

No campo da deficiência, no contexto familiar e em nossa prática institucional há este considerável desafio: escutar e trabalhar as reais necessidades e demandas, em seu âmbito funcional, sem a exclusão do desejo. Não se trata de fazer o que quiser. Mas de responsabilizar a pessoa com deficiência intelectual pelas suas escolhas, pequenas ou não. Escolher é sempre um ato de responsabilidade e não escolher também é (Pimenta, 2013,p.7).

A investigação dessa temática é relevante não apenas para os profissionais e familiares que convivem com pessoas com deficiência, mas para a saúde pública de maneira geral. Há indícios que os fatores socioculturais, como o apoio social recebido, também tenham impacto sobre a capacidade da família de fornecer um ambiente estável, seguro e suportável para as pessoas com deficiência.

Nesse contexto, a Escola de Pais possibilitou conhecer a importância da relação da mãe e filho para a constituição subjetiva da criança e principalmente as estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães de filhos com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No cenário contemporâneo, as famílias se apresentam em múltiplos arranjos, configurações e tamanhos. Embora seja importante notar que nem todas oferecem um contexto psicossocial seguro e solidário para o desenvolvimento de seus membros, muitas pessoas percebem suas famílias como significativa fonte de apoio.

É preciso novos olhares e escuta dessas famílias. A superação do conceito de doença e da visão patológica é um dos primeiros desafios a serem ultrapassados. Quando a criança com

deficiência deixa de ser vista pelo seu déficit e passa a ser entendida como uma pessoa integral plena de significado, decorrem desse novo olhar, atitudes e posturas que possibilitarão o desenvolvimento global da mesma.

Como apontam Barbosa et al (2008), a vida social da mãe da criança deficiente, fica paralisada, já que as mães apresentam dificuldades nas relações sociais e na execução das tarefas cotidianas, entregando-se ao cuidado com o filho, sentindo-se impossibilitadas de novas construções sociais como a amizade e o trabalho.

Percebo a vulnerabilidade dessas famílias nessa experiência. Se a família não for bem assistida e se formos indiferentes a seus sentimentos e necessidades, ela tende a não colaborar com o cuidado da criança, e a busca por possibilidades para a relação com o filho acontece tardiamente.

Tomando como base a ideia de que a sociedade em geral desconhece os desafios e as barreiras que as famílias de filhos com deficiência enfrentam ao longo de seu desenvolvimento, a oportunidade de estar na Escola de Pais permite com que essas mães encontrem respostas e esclarecimentos sobre o manejo de ter um filho com deficiência.

Além da chance do contato e aproximação com vários profissionais das áreas de saúde, educação e assistência social, na busca de esclarecer dúvidas. O trabalho conjunto entre a família e a equipe multiprofissional faz alavancar o processo de tratamento e reabilitação, produzindo melhores retornos para o cotidiano da criança. As aulas quinzenais possibilitaram um “encontro”. Um encontro ao reconhecimento como mulher, que além de mãe, ocupam e se reconhece em outros espaços.

Ao findar das aulas, observa que a Escola de Pais da APAE traz novo olhar para com as pessoas com deficiência e principalmente sua família. O convívio mãe e filho ganha novo estatuto, transformando-se, diariamente, do Luto para Luta. Possibilita novas interfaces com a sociedade, permeadas de menos preconceito e maiores informações sobre as pessoas com deficiência. Reduz as situações que causam constrangimento e sentimentos de inadequação. Ora por olhares curiosos, ora por questões psicológicas da própria família da criança que se sente diminuída diante de famílias de crianças com desenvolvimento normal.

Reconhece-se ainda que a Escola de Pais se torna um centro de convívio social e referência dessas famílias. É sem dúvida, um local de escuta e acolhida. Contudo, as aulas terminam, mas o trabalho persiste; do luto à luta, cotidianamente.

Por fim, é importante ressaltar que a Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais (FEAPAES-MG) buscando zelar pela atuação das APAEs na oferta de serviços para a pessoa com deficiência e suas famílias, reestrutura o programa Escola de Pais e a apresenta como “Escola de Família” a partir de novembro de 2017. A isso se deve essa proposta de readequar essa estratégia tão exitosa com o objetivo de avançar mais no trabalho social com as famílias nas APAEs. Trata-se de uma importante e exitosa estratégia que permite o acesso das famílias à informação e sua aproximação da entidade.

É na Escola de Família que o preparo do núcleo familiar da pessoa com deficiência acontece para percebê-la, entendê-la, e criar estratégias de apoio para que esta pessoa também possa se sentir em condições de ter na família a possibilidade de compartilhar seus sentimentos e expectativas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, E. G. D. R. (2012). A morte do filho idealizado. *Mundo saúde (Impr.)*, 36(1), 90-97.

Amiralian, M. L., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichtig, I., Masini, E. F., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 34, 97-103.

Amiralian, M. L. D. T. M. (2003). Deficiências: Um novo olhar. *Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. Estilos da Clínica*, 8(15), 94-111.

Associação dos Pais e Amigos do Excepcional de Minas Gerais. <http://apaemg.org.br/>

Assumpção Junior, F. B., & Sprovieri, M. H. (1993). *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Memnon.

Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(1).

Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24, 2141-2150.

Batista, S. M., & França, R. M. (2007). Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 3(10), 117-121..

BRASIL. Política Nacional de Educação Especial – educação especial, um direito assegurado. Brasília: MEC / SEESP, 1994.

Brauer, J. F. (1998). O sujeito e a deficiência. *Estilos da Clínica*, 3(5), 56-62.

Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. (R. Mendes, Trad.). Rio de Janeiro: Record.

Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366.

Couto, T. H. A. M. (2007). *A mãe, o filho e a síndrome de Down*.

Decreto n. 3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm

FENAPAES. (2009). *autogestão e autodefensoria: conquistando autonomia e participação*. Projeto Sinergia.

Fontes, R. D. S., Pletsch, M. D., Braun, P., & Glat, R. (2007). Estratégias pedagógicas para a inclusão de alunos com deficiência mental no ensino regular. *Educação inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: Sete Letras, 79-96.

Glat, R. (2004). Autodefensoria/autogestão: movimento em prol da autonomia de pessoas com deficiência mental uma proposta político-educacional. In *Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais*, disponível em CDRom. Belo Horizonte/MG.

Gomes Almeida de Souza, L., & Roseira Boemer, M. (2003). O ser-com o filho com deficiência mental-alguns desvelamentos. *Paidéia*, 13 (26), 209-219.

Leal, L. N., & Thomé, C. (29 de 06 de 2012). Brasil tem 45,6 milhões de deficientes. Acesso em 16 de 07 de 2018, disponível em Estadão: <https://www.estadao.com.br/noticias/geral,brasil-tem-45-6-milhoes-de-deficientes,893424>

Lorenzetti, V. A emoção da criança excepcional. In: Girolamo, N.P.Di, *O castelo das aves feridas*. 4ª. Ed. São Paulo: LAKE. 1989, p. 7-8.

Mäder, C. V. D. N., Monteiro, V. L. D. A., Spada, P. V., & Nóbrega, F. J. D. (2013). Avaliação do vínculo mãe-filho e saúde mental de mães de crianças com deficiência intelectual. Einstein (São Paulo).

Maia, A. C. B. (2010). A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física. *Psicologia. com. pt-O Portal dos Psicólogos*.

Maldonado, M. T. (2013). *Psicologia da gravidez*. Editora Jaguatirica Digital.

Mannoni, M. (1999). *A criança retardada e a mãe*. Martins Fontes.

Marques, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 3, 121-125.

Miller, N. B.(1995). Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais. Tradução de Lúcia Helena Reily. 2. ed. São Paulo: Papyrus.

Pimenta, R. (2013). Feitos e efeitos do processo de inclusão de pessoas com deficiência intelectual no ensino fundamental da APA de Itaúna. APAE Ciência, 1(1).Recuperado de <http://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/6>

Regen, M. (1990). Estimulação precoce: habilitação da criança portadora de deficiência mental. São Paulo: Atheneu.

Telford, C. W., & Sawrey, J. M. (1976). O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: Zahar.

Vendrusculo, L. E. B. (2015). A descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais.

Voivodic, M. A., & Storer, M. R. D. S. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. Psicologia: teoria e prática, 4(2), 31-40.

Winnicott, D. W. (2000). A preocupação materna primária. Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas, 399-405.

AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DE ARTIGO ACADÊMICO

A (Des)construção de ser mãe de um filho com deficiência: um relato de experiência.

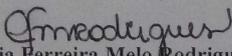
A APAE de Divinópolis (representado pela Presidente Voluntária: Maria do Carmo Santos Gabriel) autoriza a Faculdade Divinópolis/FACED, através do Curso de Psicologia (representado pela Coordenadora: Cláudia Ferreira Melo Rodrigues) a publicar o artigo acadêmico produzido como resultado da experiência vivenciado pela autora, que além de aluna da II Turma da Escola de Pais da APAE/Divinópolis, é também estudante de Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais e discente pesquisadora do Grupo de Pesquisa e Extensão: Envelhecimento e Psicanálise da Faculdade Divinópolis/FACED. A produção do artigo foi supervisionada pelos Professores Ricardo Luiz Alves Pimenta e Cláudia Ferreira Melo Rodrigues.

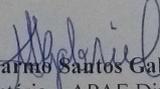
O artigo está intitulado como: “**A (Des)construção de ser mãe de um filho com deficiência: um relato de experiência.**”

O relato de experiência é uma ferramenta da pesquisa descritiva que apresenta uma reflexão sobre uma ação ou um conjunto de ações que abordam uma situação vivenciada no âmbito profissional de interesse da comunidade científica. A vivência que resultou na redação deste trabalho aconteceu de agosto de 2016 a agosto de 2017 na II turma da Escola de Pais da APAE de Divinópolis/MG.

O artigo poderá ser publicado em eventos científicos de psicologia, por meio de produção acadêmica (artigo científico), pôster, mesa-redonda (apresentação oral), apresentação em mostras de estágios acadêmicos, revistas e periódicos (locais, regionais e nacionais) que fomentam a pesquisa e a transmissão em psicologia.

O artigo foi apresentado em 27/02/2018 às assistentes sociais: Fernanda Giordani Macedo - CRESS: 16.972 – 6ª Região MG e Vanessa Melo Silva - CRESS: 11.071 – 6ª Região MG que acompanharam a aluna da Escola de Pais e também a acadêmica de Psicologia, e à Diretora Pedagógica: Srª Clecília Maria Silva Maia – Diretor –REG.5069MEC, que puderam solicitar esclarecimentos e alterações durante a atividade da apresentação.


Cláudia Ferreira Melo Rodrigues
Coordenadora do Curso de Psicologia/FACED
CPF: 852.629.006 - 15


Maria do Carmo Santos Gabriel
Presidente Voluntária - APAE Divinópolis
CPF: 440.730.036 -15

Divinópolis, 27 de fevereiro de 2018.