

Relato de Experiência

Promoção de saúde na criação do grupo de mães de crianças com deficiência

Health promotion in the creation of the group of mothers of children with disabilities

Promoción de la salud em la creación del grupo de madres de niños com discapacidad

Letícia Cristina Silva¹ 

¹ Centro Universitário UNA, Divinópolis, MG, Brasil

RESUMO

Abordar a maternidade, especialmente no que se refere a um filho com deficiência, carrega uma gama de emoções e sentimentos. Portanto, a presente construção trata-se da experiência adquirida através da atuação com mães de indivíduos com deficiência, realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), desenvolvido pela estudante de Psicologia, do Centro Universitário Una Divinópolis, Minas Gerais. O relato objetiva partilhar as construções realizadas, assim como os desafios desta atuação pioneira na Instituição, que através dessa, pôde-se identificar não apenas os benefícios do cuidado às mães, mas também as diversas possibilidades de intervenção a este público, como preventiva e promotora de saúde.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência; APAE; Mães de crianças com deficiência; Psicologia; Deficiência

ABSTRACT

Approaching motherhood, especially with regard to a child with a disability, carries a range of emotions and feelings. Therefore, the present construction deals with the experience acquired through working with mothers of individuals with disabilities, carried out at the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), developed by a Psychology student at the University Center Una Divinópolis, Minas Gerais. The report aims to share the constructions carried out, as well as the challenges of this pioneering action in the institution, which through this, it was possible to identify not only the benefits of caring for mothers, but also the different possibilities of intervention for this public, as a preventive and health promoter.

Keywords: Person with disability; APAE; Mothers of children with disabilities; Psychology; Disability

RESUMÉN

Acercarse a la maternidad, especialmente con respecto a un niño con discapacidad, conlleva una variedad de emociones y sentimientos. Por lo tanto, la presente construcción trata de la experiencia adquirida a través del trabajo con madres de personas con discapacidad, realizada en la Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), desarrollado por un estudiante de Psicología del Centro Universitario Una Divinópolis, Minas Gerais. El informe tiene como objetivo compartir las construcciones realizadas, así como los desafíos de esta acción pionera en la institución, que a través de esta, fue posible identificar no solo los beneficios del cuidado de las madres, pero también las diferentes posibilidades de intervención para este público, como preventivo y promotor de la salud.

Palabras clave: Persona con discapacidad; APAE; Madres de niños con discapacidades; Psicología; Discapacidad

1 INTRODUÇÃO

Toda relação é perpassada por singularidades e construções sociais. Tratando-se de uma relação mãe e filho, destaca-se a fundamentalidade do vínculo para a sobrevivência e o desenvolvimento cognitivo, social e emocional da criança. De forma concomitante, a baixa escolaridade e renda, problemas relacionados a saúde mental da mãe, o tipo de parto, dentre outras variáveis, são fatores que interferem na intimidade mãe e filho (CAVALCANTE *et al.*, 2017).

Sabe-se que a maternidade é carregada de expectativas, fantasias e conjunturas que influenciam na relação mãe-bebê. A espera da criança perfeita não é incomum; características do avô, traços que lembram o pai e a mãe e até o cheiro da criança são imaginados (PICCININI *et al.*, 2004). Desta forma, sonhar com um filho com deficiência não é comumente observado. Contudo, muitas vezes a realidade escapa às possibilidades humanas e dá-se início a construção da relação com um bebê real e distante do imaginado: a criança com deficiência.

O nascimento de um indivíduo com deficiência traz consigo o surgimento de uma nova realidade, em grande parte atrelada ao sofrimento pelo excesso de atribuições e pela falta de respostas (BRUNHARA; OETEAN, 1999). A mãe, marcada pelas expectativas sociais do cuidado, onipotência e onisciência, vê-se culpada e sobrecarregada diante de um novo não esperado e dos obstáculos a percorrer, muitas vezes de forma solitária. Tal caminhar é preenchido pelo medo e abandono de si em decorrência do cuidado oferecido ao filho.

Por isto, o grupo tem a função de servir como um “berço” da construção dos vínculos entre mães, além de um ambiente protetor aos estressores (ARAÚJO; AIELLO, 2013). Desta forma, o papel da psicologia neste cenário é preponderante para o acolhimento e o reconhecimento das alegrias e dificuldades que perpassa o ser mãe de criança com deficiência, logo, Martín-Baró (1987) explicita que mesmo a psicologia não sendo convocada à função de resolver tais empecilhos, ela pode agregar na busca por respostas.

Portanto, em virtude da falta de um coletivo voltado ao apoio materno na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade de Cláudio, Minas Gerais, e com o objetivo de proporcionar acolhimento em um espaço de fala e escuta às mães de filhos com deficiência, criou-se o grupo na Instituição como possibilidade de universalizar o cuidado, hegemonicamente oferecido às suas crianças, objetivando alcançar maior qualidade de vida às cuidadoras e conseqüentemente aos seus filhos.

De mesmo modo, deseja-se fomentar, através desta explanação, a reflexão sobre a relevância de um espaço dedicado às cuidadoras principais de crianças com deficiência, como possibilidade de promoção da saúde.

2 METODOLOGIA

Trata-se da exposição descritiva da experiência na criação e no desenvolvimento do grupo voltado às responsáveis de crianças com deficiência, que ocorreu como pré-requisito para avaliação do Estágio Obrigatório do 10º período do curso de Psicologia, do Centro Universitário Una Divinópolis, Minas Gerais. Posteriormente, tais articulações foram vinculadas às ações extensionistas percebidas como uma alternativa para proporcionar rede de apoio entre as mães que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

As atividades aconteceram na APAE, na cidade de Cláudio, Minas Gerais, no ano de 2022, entre setembro e novembro. Tal construção ocorreu em articulação com as necessidades compartilhadas pela psicóloga da Instituição e identificou-se, principalmente, a importância do amparo às mães e de possibilitar um ambiente de trocas de experiências.

Desta forma, foram convidadas cerca de 100 mulheres, todas responsáveis por crianças matriculadas na Associação. Ao realizar os convites, identificou-se pouco interesse em participar, e intensificou ainda mais a necessidade de ampliar o olhar às famílias das crianças frequentadoras da APAE e de proporcionar um ambiente que incentive a autonomia e o envolvimento para que se possa construir um trabalho integral.

Sendo assim, realizou-se 7 encontros, em formato de roda, em um grupo com 13 mulheres, semanalmente e com uma hora de duração. Os dias escolhidos foram pensados em articulação com as sessões de fisioterapia e fonoaudiologia que algumas crianças seriam submetidas, sendo assim, enquanto elas participavam das terapias multidisciplinares, as mães frequentavam o grupo.

Durante as reuniões, abordou-se, em ordem cronológica, os seguintes temas: “Objetivos do grupo”, neste, foram apresentados o funcionamento das reuniões, horários, dias de encontro, sugestões de temas e apresentação das facilitadoras e integrantes. Além disso, ressaltou-se que o grupo possui um caráter interativo e que as participantes poderiam sugerir assuntos a serem abordados.

No segundo momento, foi discutido o tema “Autocuidado: o que faço por mim?”, este, tema central em dois encontros seguidos pois foi evidenciada a preocupação da supervisora de campo acerca desta temática, uma vez que as mães de filhos com deficiência tendem a abandonar empregos, deixar os estudos e os convívios sociais, resultando muitas vezes em adoecimento mental.

Posteriormente, abordou-se “Ser mulher para além do Maternar”, correlacionado ao tema anterior, buscou-se construir reflexões sobre papéis sociais, funções familiares e o abandono de si em decorrência da maternidade, além da construção para o “resgate da mulher”, que é mais que uma mãe.

Em seguida, a problemática foi “Seletividade Alimentar: dificuldades e manejos”, este tema também estivera presente em duas sessões após se perceber o impasse que algumas mulheres apresentavam ao relatar, com grande angústia, a falta de opções alimentares para apresentarem aos filhos, que se negam a comer alimentos variados.

Adiante, ocorreu o fechamento com o tema “Finalização: construções possíveis e devolutivas”, neste, ao realizar a conclusão, pôde-se retomar aos assuntos abordados anteriormente e encerrar com reflexões.

Para expor os conteúdos a serem abordado nos encontros, foi disponibilizado um material complementar, impresso, com resumo sucinto da temática do dia, sendo uma maneira de incluir os pais e outros familiares, que não podiam comparecer, na discussão apresentada.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O recebimento do diagnóstico de um filho com deficiência pode acontecer em diferentes momentos, alguns mais tardiamente, outros logo após o parto ou mesmo durante a gestação. Concomitante à notícia, os familiares demonstram diferentes sentimentos, como recusa, tristeza,

insuficiência, distanciamento, desorganização, depressão, que tendem a aumentar a exaustão (BALBINO *et al.*, 2015).

O diálogo acerca da relação com uma nova realidade é fundamental ao se pensar o acolhimento e estratégias para minimizar o impacto dos atravessamentos que um diagnóstico pode proporcionar, uma vez que o bebê se torna presente antes de nascer, a partir das expectativas, sonhos e desejos, que estruturam o ambiente para o seu nascimento (PICCINNI *et al.*, 2004).

Deste modo, a crença acerca de deficiência influencia no recebimento da notícia. Estigmas que relacionam a deficiência à apatia e dependência interferem neste processo, inclusive no cuidado dispensado ao filho, portanto, deve-se levar em consideração o misto de emoções que os familiares vivenciam e a interferência destas reações no entendimento do diagnóstico, das necessidades e possibilidades. Desta forma, é possível afirmar que a comunicação da notícia aos pais não deve acontecer de forma abrupta e com esperanças de que respondam de forma organizada às informações (MATSUKURA *et al.* 2007).

Famílias têm reações à notícia de uma deficiência de formas distintas e a convicção do profissional de que essas possuem as bagagens necessárias para o enfrentamento deste momento é errônea, uma vez que os pais esperam respostas positivas e contrárias ao diagnóstico (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Conforme afirmam Cerqueira, Alves e Aguiar (2016), os cuidadores necessitam ser alvo de dedicação e acolhimento da equipe de profissionais assim como seus filhos. Portanto, deve haver amparo, orientações e construções junto a eles neste momento delicado, e de maneira igualmente importante, é preciso que haja a validação das emoções e sentimentos, muitas vezes ambíguos, que os familiares sentem.

De mesmo modo, evidenciam Côrrea; Jurdi e Silva (2022) ao dizerem que o trajeto psíquico à maternidade é um caminho melindroso e que requer apoio. Por conseguinte, a criação de uma rede de proteção às mães torna-se imprescindível como intervenção também destinada ao indivíduo com deficiência, uma vez que proporcionar atenção ao responsável promove saúde também ao receptor do cuidado, a criança.

Desta forma, o primeiro encontro, “Objetivos do grupo”, foi destinado a apresentação da proposta do coletivo, assim como para conhecer as histórias de cada mulher participante. De início, pôde-se observar uma ansiedade entre as mães mais jovens e com filhos menores. Algumas relataram sentir insegurança entre as múltiplas funções que são designadas, além da diversidade de informações que os profissionais às destinam. De forma inesperada, o momento se tornou mais do que uma introdução às propostas, mas também de catarse.

As 8 mulheres presentes na primeira reunião do grupo receberam bem as ideias e expuseram suas vivências enquanto mães com múltiplas tarefas. A partir do diálogo, identificou-se que a adaptação frente à nova realidade se dá para além da deficiência do filho, como também do novo casamento, amizades e vínculos familiares que se transformam com o diagnóstico. O distanciamento das redes afetivas, antes sólidas, sofrem um impacto e exigem um reajustamento no qual muitas não se veem preparadas.

Assim, declaram Cerqueira; Alves e Aguiar (2016) que as atuações com enfoque em fortalecer as mães responsáveis pelos cuidados têm potencial de minimizar o esgotamento e a consternação vivenciada. Desta forma, sendo as dedicações ao filho constantes, inquietantes e muitas vezes fontes estressoras, que recaem no alvo principal do cuidado, deve-se ter a família como foco do trabalho, partindo-se de uma visão integral do ser humano e incluindo toda a rede de apoio do cuidador (CERQUEIRA; ALVES e AGUIAR, 2016).

Neste sentido, o segundo encontro dedicou-se à exibição do autocuidado como possibilidade de reverter o cenário de ansiedade que constantemente sentem. O objetivo não foi apresentá-las o que devem fazer e sim incentivar a troca, compartilhando o que realizam por si, visto que predominam os relatos de esquecimento e abandono do autocuidado e reverbera a dedicação apenas à família. Desta forma, objetivou-se apresentar esta discussão em dois encontros distintos, visto que um dos objetivos primordiais do grupo é trazer atenção às cuidadoras.

Durante os encontros, grande parte das mulheres presentes disseram não terem tempo para o próprio cuidado, sendo na maioria dos casos a protetora principal dos filhos e dos pais, restando pouco tempo para si. Assim, foi amplamente descrito o discurso da solidão, uma vez que se sentem sem apoio e unicamente responsáveis pelos filhos, principalmente aquele com deficiência. O grupo, mais que um ambiente apenas de encontro físico, transforma-se em um local de compartilhamento de experiências, identificações e construções de vínculos que possibilitam conhecer outras realidades e transformar a própria (BALBINO *et al.*, 2015).

No encontro seguinte, dedicado ao tema “Ser mulher para além do Maternar”, dialogou-se sobre o entrelaçamento da feminilidade e da maternidade e interpretações sociais a que são destinadas. Relatos sobre o cansaço, o abandono da relação sexual e da vida profissional, além da baixa autoestima como resultado deste afastamento foram frequentes, evidenciando-se que o cuidado aos filhos permanece intimamente ligado à mãe. Deste modo, apesar das mudanças em relação ao feminino, como a inserção no mercado de trabalho e a liberdade em relação à contracepção, os papéis de gênero permanecem semelhantes, sendo ainda predominantemente atrelada à mulher os trabalhos domésticos (EMIDIO; CASTRO, 2021).

Portanto, novamente valorizou-se a partilha de possibilidades de autocuidado dentro de suas realidades, pouco flexíveis, resultado do cuidado contínuo e integral ao filho. Contudo, uma limitação enfrentada foi a dificuldade em trazer o protagonismo das falas às mulheres, observando enfoque dos discursos predominantemente às crianças. Constantemente ao apresentar o questionamento sobre o que podem desenvolver para mudar este cenário de abandono de si, houve poucas esperanças, reverberando-se a desistência da crença de uma nova realidade.

Por isso, o ambiente grupal caracteriza-se por seu valor dinâmico e participativo. O objetivo afasta-se da relação hierárquica de profissional-paciente e torna-se um espaço horizontal. Desta forma, valoriza-se largamente o envolvimento dos membros para o sucesso grupal. Em virtude disso, a atuação do coordenador do grupo deve estimular o entrosamento, objetivando a expressão do não dito, das emoções, dos sentimentos, dos pensamentos e de estímulo à criatividade para que se possa construir um novo contexto. Além disso, intervir nos conflitos e utilizá-los como potenciais ao crescimento grupal é fundamental, de forma semelhante, criar um ambiente confiável para as trocas deve ser um objetivo finalístico (BECHELLI; SANTOS, 2005).

Observando de forma positiva, notou-se, durante o encontro “Seletividade Alimentar: dificuldades e manejos”, uma grande participação das mães ao apresentarem dúvidas quanto à alimentação e a como atravessar este processo, que pôde ser beneficiado a partir das trocas realizadas entre as integrantes, oportunizando a partilha de informações e fortalecimento das relações construídas no coletivo.

Ao longo das ações, percebeu-se que algumas mães dispunham de pouco conhecimento em relação a deficiência do filho, em partes pelo recém diagnóstico ou pelo desconhecimento proveniente da falta de informações recebidas. Portanto, incentivou-se que as mães que possuíam maior compreensão compartilhassem experiências e encorajamentos. Dessarte, a conversação sobre alimentação das crianças foi recebida com positividade pelas participantes e estas solicitaram que retornassem, na semana seguinte, ao mesmo assunto.

Logo se notou um estímulo e força que umas destinavam àquelas que se sentiam perdidas e desamparadas. Mulheres de filhos pré-adolescentes relataram as fases vivenciadas e vencidas, assim como dicas e profissionais essenciais no processo. Assim sendo, percebe-se a fundamentalidade de se valorizar os saberes e as vivências das famílias e não apenas o conhecimento científico e profissional.

Falas primordiais emergidas durante o último encontro, voltado às devolutivas, críticas e sugestões, e que marcaram a facilitadora do grupo, deu-se ao tocarem no tema solidão, explanando a importância daquele ambiente e de estarem com outras mulheres em situações semelhantes, uma vez que se veem afastadas dos seus antigos vínculos após o nascimento do filho e pela falta de espaços de fala. Por conseguinte, manifesta-se o compromisso que os profissionais devem desenvolver com mães de indivíduos com deficiência.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do apresentado, é possível apreender que a experiência da atuação e da construção deste trabalho colaborou para ampliar a importância do olhar às cuidadoras de crianças com deficiência. A promoção da saúde deve ser pensada na articulação com toda a rede social, os setores e as políticas públicas disponíveis. O trabalho fragmentado, focado unicamente no indivíduo com deficiência, torna-se pouco útil, uma vez que o esgotamento, a qual seus cuidadores sentem, influencia no cuidado à criança.

Ter um espaço para tirar dúvidas e trocar experiências é substancial, não apenas pelo conhecimento em si, mas especialmente pela possibilidade de criação de vínculos e conseqüentemente da rede de apoio que é permitido construir nesta teia relacional que influencia na saúde mental materna.

Portanto, as ações proporcionadas atenderem ao objetivo principalmente no tocante a criação dos laços entre as mães e o acolhimento que pôde-se desenvolver, mesmo que em poucos encontros. Desta forma, se o desejo é a construção da saúde integral ao indivíduo, com ou sem deficiência, ater-se as suas relações e interações, e neste caso ao cuidador, é indispensável.

Todavia, o percurso enfrentou dificuldades, estes no que se referem a pouca adesão das participantes. Contudo, qualquer recente criação merece persistência. O investimento do tempo dos profissionais em novas construções e o trabalho interdisciplinar neste campo são vistos como possibilidades de motivar as mães a participarem, especialmente aquelas com filhos recém diagnosticados, e proporcionar um cuidado holístico.

Há também a necessidade de repensar o papel da mulher nas relações, grandemente conferida às responsabilidades domésticas, para propor reflexões que possam mudar este cenário de sobrecarga e múltiplas tarefas.

Portanto, é possível considerar que a experiência vivenciada na efetivação do grupo, ao cuidar do cuidador através da criação de um espaço para o diálogo entre mães, é potente e exitosa, principalmente ao se pensar que a circunspeção se reverbera em seus filhos.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos à APAE de Cláudio, por tanto aprendizado e ao Marcelo, pelo apoio imensurável. Ter você é um presente todos os dias!

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, G. M. S.; AIELLO, A. L. R. Rede social de apoio de mães com deficiência intelectual. **Psicologia: Reflexão e Crítica** [online]. 2013, v. 26, n. 4, pp. 752-761. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722013000400016>. Acesso em: 15 dez. 2022.
- BALBINO, F. S; YAMANAKA, C. I; BALIEIRO, M. M. F. G; MANDETTA, M. A. Grupo de apoio aos pais como uma experiência transformadora para a família em unidade neonatal. **Escola Anna Nery** [online]. 2015, v. 19, n. 2, pp. 297-302. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150040>. Acesso em: 16 dez. 2022.
- BECHELLI, L. P. de C.; SANTOS, M. A. dos. O terapeuta na psicoterapia de grupo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online]. 2005, v. 13, n. 2, pp. 249-254. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000200018>. Acesso em: 16 dez. 2022.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia** (Ribeirão Preto) [online]. 1999, v. 9, n. 16, pp. 31-40. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1999000100004>. Acesso em: 15 dez. 2022.
- CAVALCANTE, M. C. V. LAMY F., F; FRANÇA, A. K. T. C; LAMY, Z. C. Relação mãe-filho e fatores associados: análise hierarquizada de base populacional em uma capital do Brasil-Estudo BRISA. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2017, v. 22, n. 5, pp. 1683-1693. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.21722015>. Acesso em: 15 dez. 2022.
- CERQUEIRA, M. M. G.; ALVES, R. de O. e AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2016, v. 21, n. 10, pp. 3223-3232. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>. Acesso em: 16 dez. 2022.
- CORRÊA, V. da C. R.; JURDI, A. P. S.; SILVA, C. C. B. da. Mães com Deficiência e Maternidade: Cotidiano, Redes de Apoio e Relação com a Escola. **Revista Brasileira de Educação Especial** [online]. 2022, v. 28. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0159>. Acesso em: 16 dez. 2022.
- EMIDIO, T. S.; CASTRO, M. F. de. Entre Voltas e (Re)voltas: um Estudo sobre Mães que abandonam a Carreira Profissional. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2021, v. 41. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003221744>. Acesso em: 16 dez. 2022.
- FALKENBACH, A. P; DREXSLER, G; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2008, v. 13, pp. 2065-2073. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>. Acesso em: 15 dez. 2022.
- MARTÍN- BARÓ, I. O papel do Psicólogo. **Estudos de Psicologia** (Natal) [online]. 1997, v. 2, n. 1, pp. 7-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1997000100002>. Acesso em: 15 dez. 2022.

PICCININI, C. A; GOMES, A. G; MOREIRA, L. E; LOPES, R. S. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** [online]. 2004, v. 20, n. 3, pp. 223-232. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722004000300003>. Acesso em: 16 dez. 2022.

Contribuições dos autores

1 – Letícia Cristina Silva

Graduada em Psicologia, Centro Universitário UNA

<https://orcid.org/0000-0003-2825-1242> • leticia cristina1407@hotmail.com

Contribuição: Redação do manuscrito