



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CAMILLA DE SENA GUERRA

**MÃES DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA: HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO COM A
TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA**

**JOÃO PESSOA – PB
2014**

CAMILLA DE SENA GUERRA

**MÃES COM FILHOS DEFICIENTES: HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO COM A
TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Nível Mestrado, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, na área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Djair Dias

JOÃO PESSOA - PB

2014

G934m Guerra, Camilla de Sena.

Mães de filhos com deficiência: histórias de superação com a terapia comunitária integrativa / Camilla de Sena Guerra.-- João Pessoa, 2014.

135f. : il.

Orientadora: Maria Djair Dias

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS

1. Enfermagem. 2. Terapia Comunitária Interativa - mães - filhos com deficiência. 3. Resiliência. 4. Espiritualidade.

CAMILLA DE SENA GUERRA

**MÃES COM FILHOS DEFICIENTES: HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO COM A
TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA**

APROVADA EM: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Maria Djair Dias - Orientadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof^a. Dr^a. Maria de Oliveira Ferreira Filha - Examinadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof^a. Dra. Maria de Fátima de Araújo Silveira- Examinadora
(Universidade Estadual da Paraíba – UEPB)

Prof^a. Dr^a. Altamira Pereira da Silva Reichert – Suplente
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

Prof^a. Dr^a. Fábia Barbosa de Andrade- Suplente
(Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN)

JOÃO PESSOA - PB
2014

Dedico,

*Aos meus eternos mestres Cristina e Robério;
pais admiráveis que sempre acreditaram em
meu potencial, investiram em mim em todos os
âmbitos de minha vida e são, sem dúvidas,
meu grande exemplo*

Amo muito vocês!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus pelo dom da existência e por estar sempre ao meu lado, me ajudando a trilhar o caminho do bem, principalmente nos momentos de fraquezas e dúvidas, me fazendo acreditar em dias melhores. Sempre confiei em seus planos para mim.

*Aos meus pais **Cristina** e **Robério**, pessoas fundamentais em minha vida que sempre se fizeram presentes nessa trajetória. A vocês serei eternamente grata. Jamais esquecerei do zelo e dos ensinamentos de vocês.*

*Aos meus irmãos **Cintya** e **Robério Jr.**, pela força e ajuda nos momentos que precisei.*

*Ao meu noivo **Neto Bulhões**, companheiro presente e dedicado que soube compreender e respeitar meus momentos de ausência.*

*A minha orientadora **Maria Djair Dias**, pelas oportunidades oferecidas, pelo aprendizado durante as orientações e pelas palavras de conforto nos momentos de angústia.*

*A professora **Maria de Oliveira Ferreira Filha**, por suas orientações sempre enriquecedoras e pelas palavras de carinho e incentivo.*

*A professora **Fátima Silveira** pela disposição e participação.*

*A professora **Altamira Reichert** pelo apoio, ensinamentos nas suas orientações.*

*A professora **Fábia Barbosa** por sua solicitude.*

*Ao professor **Rolando Lazarte** pelas ideias e pensamentos socializados.*

*As amigas **Verbena**, **Cidney**, **Elisângela** e **Priscila** pela disposição em ajudar e por todas as aprendizagens possibilitadas.*

*A todos os profissionais da **ADAT** pela receptividade e abertura.*

*Ao amigo **Ribamar** pela acolhida no grupo da *Terapia Comunitária Integrativa*. Você nasceu para ser terapeuta comunitário!*

*As mães da **ADAT** que colaboraram para o desenvolvimento deste estudo. Obrigada pela confiança e entrega. Vocês foram a pedra angular dessa construção coletiva.*

*As minhas amigas da graduação e que continuaram no mestrado: **Débora César**, **Polianna e Renata Cavalcanti**, pela força que me deram em toda essa jornada de estudos. Obrigada por me ouvirem, me apoiarem e me impulsionarem quando eu mais precisei de vocês. Guardarei com carinho aqueles momentos maravilhosos vividos durante toda nossa trajetória acadêmica na *UFPB*.*

*As amigas que conquistei durante a vida acadêmica e o ingresso no Mestrado: **Lidianne**, **Dayane**, **Séfora**, **Laura**, **Simone**, por me apoiarem nessa caminhada, aguentando meus desabaços e auxiliando onde podiam para realização desse sonho.*

*As amigas do grupo de estudo: **Mayra** (in memoriam), **Samilla**, **Camila Abrantes**, **Luana**, **Mariana**, **Priscilla**, **Lawrencita**, **Alynne**, **Lorena**, **Vagna**, **Aralinda**, **Lucineide**, **Jerfeson**. Obrigada pela parceria e apoio, cumplicidade, coleguismo e ajuda nos momentos que mais precisei.*

À minha turma de Mestrado, por ser tão importante na construção de novos conhecimentos e de novas amizades.

*A uma amiga especial que participou comigo de todos os momentos: **Marina**. Guardarei com carinho aqueles momentos maravilhosos vividos durante toda nossa trajetória acadêmica na UFPB, nossas viagens, congressos, os momentos bons e os estressses também que vivemos juntas. De você carrego sempre as melhores recordações.*

*Aos estudantes do estágio docência da UFPB, em especial **Aderaldo**, **Brena**, **Raquel**, **Vitória**, **Gabrielly** pela força, amizade, pelos momentos agradáveis e partilha que vivenciamos juntos.*

*Aos funcionários do Mestrado: **Seu Ivan**, **Dona Conceição** e **Sr. Wellington**, **Marina** e **Natali** pela amizade e empenho.*

*Aos colegas de trabalho que torceram e me incentivaram nesta Conquista, em Especial a **Júlia**, **Priscila** e **Tarciana**, pelo apoio e compreensão nos momentos que precisei.*

*Enfim! A todos os **idealizadores**, **professores** e **amigos** pelo apoio e entusiasmo demonstrados que contribuíram para a concretização deste sonho. A vocês o meu sincero...*

Obrigada!

E Foi Assim...
Quando eu pensava que você não era.
Tive que aceitar que era.
E aprender a te amar mesmo assim.
Quando eu Imaginava que você não podia,
Você foi lá e fez.
Nos Momentos difíceis, eu me desesperava.
E você sorria.
Nos Momentos de dor, eu sofria.
E você lutava...
... E a sua vida, para as pessoas que não te conhecem,
é um martírio.
Enquanto para você, é como um circo, onde o importante é se divertir.
Nas horas de dores você luta.
Nas dificuldades você ri.
Onde te julgam coitado,
Você se faz vencedor.
Você! Mesmo sendo criança, me fez crescer.
Sem sentar, sequer, você mudou minha postura.
Sem andar, você me fez caminhar.
Com todas as suas dificuldades
Você me ensinou a resolver as suas e as minhas.
Mesmo antes de falar sua primeira palavra
Ensinou-me o diálogo.
Os seus defeitos visuais
Fizeram-me enxergar.
A sua imaturidade
fez me madura.
E com a sua dependência diária
Você me fez independente...

Antonia Yamashita (mãe de filho deficiente)

GUERRA, C.S. M  es com filhos deficientes: hist  rias de supera  o com a Terapia Comunit  ria Integrativa. 2014. 135f. Dissert  o (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ci  ncias da Sa  ude, Universidade Federal da Para  ba, Jo  o Pessoa.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, onde se utilizou a Hist  ria Oral Tem  tica para nortear sua operacionaliza  o. O presente estudo teve como objetivos: Conhecer as repercu  es das rodas de TCI em m  es de filho com defici  ncia e que vivenciava situa  es de sofrimento; Evidenciar os principais sinais de sofrimento emocional vivenciados por essas m  es; Identificar as estrat  gias mais utilizadas por essas m  es para enfrentar o sofrimento emocional; Ressaltar as contribui  es da TCI para as m  es de filhos com defici  ncia tendo em vista a import  ncia dessa ferramenta de cuidado para esse grupo espec  fico; Revelar as contribui  es exigidas na vida das m  es participantes da TCI no cuidado dos filhos com defici  ncia. O local do estudo foi a ADAT (Associa  o de Deficientes Amigos de Timba  ba-PE), localizada na cidade de Timba  ba-PE. O material emp  rico foi produzido a partir da realiza  o de 12 rodas de TCI na institui  o, onde ap  s a interven  o que no caso do estudo foi a TCI foi realizada a entrevista com as m  es que participaram assiduamente das rodas. A entrevista foi realizada com seis colaboradoras, e o produto desse material foi discutido com base na an  lise tem  tica interpretativa, que subsidiou a constru  o de tr  s grandes eixos tem  ticos, conforme segue respectivamente: Do sonho do “filho perfeito” a experi  ncia de ser m  e de filho deficiente; Estrat  gias de enfrentamento para cuidar do filho deficiente; A TCI enquanto fortalecedora de v  nculos, partilha e espa  o de empoderamento. Tais eixos fomentaram a discuss  o com base no confronto entre os achados obtidos atrav  s das entrevistas e a literatura pertinente. A pesquisa obedeceu aos preceitos t  ticos preconizados pela Resolu  o 466/12 do Conselho Nacional de Sa  ude, sendo aprovado no dia 18/06/2013, sob a CAEE 14725013.0.0000.5188. O arquivamento do material coletado ficar   sob a guarda do Programa de P  s-Gradua  o em Enfermagem da Universidade Federal da Para  ba (PPGEnf/UFPB). As hist  rias das colaboradoras revelaram que ocorreram mudan  as significativas nos campos pessoais, no cuidar de si e do filho a partir da inser  o delas nas rodas de TCI, pois se verificou que tal estrat  gia promove a recupera  o dos processos de socializa  o natural que constituem a vida humana, repercutindo diretamente em processos de inclus  o, reabilita  o social, empoderamento e despertar da resili  ncia das pessoas que participam das rodas. Nos discursos, as colaboradoras revelaram ainda que ocorreram mudan  as na autoestima, visto que na TCI as pessoas s  o encorajadas a ressignificarem seus sofrimentos, potencializando o resgate da cidadania e da autonomia. As m  es de filhos deficientes revelaram que durante as rodas de TCI tiveram a oportunidade de refletir sobre suas vidas, propiciando mudan  as em seus cotidianos representando assim, melhoria na qualidade de suas vidas, promo  o da sa  ude mental e preven  o do adoecimento ps  quico. Nessa conjuntura, o grupo de TCI que foi formado na ADAT, resgatou valores e potencialidades adormecidas, que muitas das m  es que participavam julgavam n  o possuir, permitindo que despertasse para uma din  mica de reflexo e aprendizado que n  o possui finitude, mas que se redescobre dia ap  s dia.

Palavras-chaves: Defici  ncia. M  e. For  a. Resili  ncia. Espiritualidade. Terapia Comunit  ria.

ABSTRACT

It is a research with qualitative approach, where the Thematic Oral History was used to guide its operation. This study had the objectives of: Knowing the repercussions of wheels TCI in mothers of disabled child and experiencing situations of suffering; Highlighting the main signs of emotional distress experienced by these mothers; Identify the strategies most used by these mothers to face the emotional distress; Highlight the contributions of TCI for mothers of children with disabilities in view the importance of this care tool for this particular group; Reveal the contributions required in the life of the mother involved in the TCI in the care of children with disabilities. The place of study was the ADAT (Association of Handicapped Friends of Timbaúba-PE), located in the city of Timbaúba-PE. The empirical material was produced based on the performance of 12 discussion groups of ICT in the institution, where after the intervention that in the case of the study was the ICT performed, the interview was done with the mothers who participated of the discussion groups assiduously. The interview was performed with six contributors, and the product of this material was discussed based on the interpretative thematic analysis, that subsided the construction of three big thematic axis, as it follows respectively: From the dream of the “perfect child” the experience of being mother of a disabled child; Strategies of combat to take care of the disabled child; The ICT as empowering of bonds, sharing and space of the empowering. Such axes stimulate the discussion based on the confrontation between the findings obtained through the interviews and the corresponding literature. The research obeyed the ethic precepts preconized by the Resolution 466/12 of the National Council of Health, being approved on 18/06/2013, under the CAEE 14725013.0.0000.5188. The storage of the material collected will keep under supervision of the Program of Post-Graduation in Nursing of the Federal University of Paraíba (PPGENf/UFPB). The discussion groups of ICT, as it was seen that such strategy promotes the recuperation of the processes of natural socialization that constitutes the human life, passing on directly to processes of inclusion, social rehabilitation, empowering and awakening of the resilience of the people who participate of the discussion groups. In the speeches, the female contributors reveal yet that changes in the self-esteem happened, so that in the ICT the people are encouraged to give new meaning to their suffering, empowering the rescue of the citizenship and of the autonomy. The mothers of disabled children revealed that during the discussion groups of ICT they had the chance to reflect about their lives, allowing changes in their quotidian representing, improvement in quality of their lives, promotion of mental health and prevention of psychological illnesses. In this conjuncture, the group of ICT that was formed in the ADAT, rescued values and slept potentialities, that many mothers who participated thought they didn't have, allowing them to wake up for a dynamic of reflection and learning which has no end, but rediscovers itself day after day.

Key-words: Deficiency. Mother. Strength. Resilience. Spirituality. Community Therapy

RESUMEN

Investigación de enfoque cualitativo, en que se utilizó la Historia Oral Temática como método para su funcionamiento. El objetivo fue: Conocer las repercusiones de ruedas TCI en madres de hijos discapacitados y situaciones de sufrimiento que experimentan; Destacando los principales signos de malestar emocional experimentado por las madres; Identificar las estrategias más utilizadas por las madres para hacer frente a la angustia emocional; Destacar la contribución de las TCI para las madres de niños con discapacidad en la vista de la importancia de esta herramienta para el cuidado de este grupo en particular; Revelar las contribuciones necesarias en la vida de la madre involucrada en el TCI en el cuidado de los niños con discapacidades. El sitio de estudio fue el ADAT (Asociación de Discapacitados Amigos de Timbaúba-PE), en Timbaúba-PE, Brasil. El material empírico fue producido a partir de la realización de 12 ruedas de las TIC en la institución, donde después de la intervención en el caso del estudio TCI fue la entrevista con las madres que participaron asiduamente de las ruedas. La entrevista se llevó a cabo con seis participantes, y el producto de este material se discutió sobre la base del análisis temático de interpretación, que financió la construcción de tres grandes temas, según sigue respectivamente: De la soñar del "hijo perfecto", la experiencia de ser madre de un niño discapacitado; Estrategias de afrontamiento para cuidar de niños discapacitados; TCI mientras fortalecen los vínculos, compartir el espacio y empoderamiento. Tales ejes fomentaron la discusión sobre la base de la confrontación entre los resultados obtenidos de las entrevistas y de la literatura. La investigación siguió los lineamientos éticos recomendados por la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud, y fue aprobada en 18/06/2013, bajo CAEE 14725013.0.0000.5188. El archivo del material recogido será bajo el paraguas del Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Paraíba (PPGEnf / UFPB). Las historias de los colaboradores revelaron que no hubo cambios significativos en los campos personales en el cuidado de sí y del niño a partir de la inserción de ellos en las ruedas de TCI, pues se encontró que esta estrategia promueve la recuperación de los procesos de socialización naturales que constituyen la vida humana, tiene impacto directo en los procesos de inclusión, reinserción social, empoderamiento y despertar de la resiliencia de las personas que participan en las ruedas. En los discursos, las colaboradoras también señalaron que no hubo cambios en la autoestima, ya que en la TCI las personas son encorajadas significar una vez más sus sufrimientos, para mejora de la recuperación de la ciudadanía y autonomía. Las madres de hijos con discapacidad señalaron que durante las ruedas de TCI tuvieron la oportunidad de reflexionar sobre sus vidas, proporcionando cambios en sus mejoras diarias por lo que representa en la calidad de su vida, promoción de la salud mental y prevención de las enfermedades mentales. En esta coyuntura, el grupo de TCI que se formó en ADAT, se rescataron valores y potencialidades latentes, que muchas de las madres que participaron juzgaron no poseer, lo que permite despertar para una dinámica de reflexión y aprendizaje que no tiene finita, pero que se redescubierta día después día.

Palabras claves: Discapacidad. Madre. Fuerza Resiliencia. Espiritualidad. Terapia de la Comunidad.

LISTA DE FOTOGRAFIAS

Foto 1 – Marilene. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	44
Foto 2 – Krysllane. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	51
Foto 3 – Rejane. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	62
Foto 4 – Isadora. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	70
Foto 5 – Josefa Arlúcia. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	78
Foto 6 – Maria de Lourdes. Fonte: Arquivo da autora, 2013.....	82

LISTA DE SIGLAS

ADAT: Associação de Deficientes Amigos de Timbaúba

CAAE: Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CCS: Centro de Ciências da Saúde

CE: Ceará

CNS: Conselho Nacional de Saúde

ESF: Estratégia Saúde da Família

GEPSMEC: Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde Mental Comunitária

HO: História Oral

NASF: Núcleo de Apoio da Saúde da Família

OMS: Organização Mundial da Saúde

PPGEnf: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

SUS: Sistema Único de Saúde

TCI: Terapia Comunitária Integrativa

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS: Unidade Básica de Saúde

UFPB: Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
1.1 Aproximação com a temática do estudo.....	14
1.2 Contextualizando a problemática.....	15
1.1 Objetivos.....	19
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	20
2.1 CAMINHANDO EM SILENCIO: TRAJETÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	21
2.1.1 Contexto histórico, político e cultural da Deficiência.....	21
2.1.2 A identidade da mulher na sociedade: relação de gênero e o seu papel no contexto familiar diante um filho com deficiência.....	24
2.2 A TCI: Conceitos, finalidades e bases teóricas.....	27
3 CAMINHO METODOLÓGICO.....	35
3.1 Justificando o paradigma adotado.....	36
4. NARRATIVAS DAS COLABORADORAS.....	42
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DO MATERIAL EMPÍRICO.....	85
5.1 DO SONHO DO “FILHO PERFEITO” A EXPERIÊNCIA DE SER MÃE DE FILHO DEFICIENTE.....	86
5.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA CUIDAR DO FILHO DEFICIENTE.....	90
5.2.1 Perda do “eu mulher” para encontrar o “ser mãe de filho deficiente”.....	90
5.2.2 Caminhos Forçados: O encontro com a realidade.....	95
5.2.3 Espiritualidade como sustentação para o enfrentamento.....	101
5.3 A TCI ENQUANTO FORTALECEDORA DE VÍNCULOS, PARTILHA E ESPAÇO DE EMPODERAMENTO.....	105
5.3.1 A TCI no despertar da resiliência.....	112
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	116
REFERÊNCIAS.....	120
APÊNDICES.....	129
ANEXO.....	133

Introdução

1.1 Aproximação com a temática do estudo

Ao longo de minha vivência como estudante do curso de Enfermagem, fui me aproximando e criando interesse pela saúde mental, devido a oportunidade que a disciplina proporcionou em olhar o outro. A partir de então, comecei a participar do Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental Comunitária da Universidade Federal da Paraíba (GEPSMEC/UFPB), onde venho desenvolvendo estudos nessa linha e me aproximando cada vez mais da temática.

Terminando a graduação, iniciei minha trajetória profissional na Estratégia de Saúde da Família no município de Timbaúba/PE, onde nasci e resido. Através das consultas realizadas fui conhecendo o contexto onde estava inserida e ampliando meu olhar para a saúde mental. Foi assim, que nessa trajetória de como ser-enfermeira no cuidado ampliado à saúde da população da Unidade Básica de Saúde, que me deparei com uma criança deficiente e sua mãe.

Imediatamente, vendo aquele sofrimento, fui visitada pela visão prática da vida, onde pensei que essa mãe só iria descansar quando esse filho morresse. Mas a resposta veio de encontro ao meu pensamento, quando ela afirmou pedir a Deus diariamente que ele não retirasse o seu filho, pois se ele viesse a morrer sua vida perderia o sentido.

Neste momento, dei um salto qualitativo na minha maneira de ser prática na vida e fui instigada pelo desejo de querer investigar o problema da criança com deficiência e ajudar essa família. Procurei me informar qual seria o melhor caminho para ela ser acompanhada. A partir dessa situação, conheci a ADAT (Associação de Amigos Deficientes de Timbaúba/PE), local este, destinado para a reabilitação de crianças deficientes. A partir deste primeiro contato com a associação me encantei com o trabalho lá realizado.

A aproximação com esta família e com outras que conheci com filhos deficientes, percebi que a mãe era a figura central na relação familiar e no cuidado do filho. Constatei também que não só a criança necessitava de cuidados, mas também a própria família. Tal realidade me sensibilizava e se fazia mais intensa em minha prática profissional, me motivando a buscar estratégias para melhorar a situação dessas mulheres que enfrentam a problemática de ser mãe de um filho com deficiência.

Ingressei no mestrado e levei esta temática como motivo de investigação para realizar um estudo que me ajudasse a compreender como poderia contribuir enquanto enfermeira, para ajudar essas mães a se tornarem mais fortes e a buscarem estratégias para continuar cuidando

dos seus filhos, haja vista que elas são detentoras dos cuidados domésticos e maternos, ficando com a total responsabilidade pelo cuidado à criança com deficiência.

Após a elaboração do projeto de dissertação, me inseri na ADAT, local do meu estudo. Apresentei a proposta para a presidente da associação e consegui parceiros terapeutas comunitários do município para atuar comigo nas rodas de Terapia Comunitária Integrativa (TCI), pois até então não tinha a formação. Com a minha proposta aceita, iniciei a investigação com a formação de um grupo de mães de filhos deficientes, levando a TCI para esse contexto.

Seis meses após ingressar no mestrado tive a oportunidade de fazer minha formação em TCI, que forneceu mais elementos para que eu pudesse compreender cada vez mais a TCI como uma ferramenta leve de cuidado, que poderia fortalecer, acolher e empoderar essas mães de filhos com deficiência, pois ela resgata valores e potencialidades adormecidas.

A formação também me proporcionou um resgate da minha história, que ajudou a compreender um pouco minha vida de uma maneira mais significativa, pois despertou em mim uma nova reflexão e descoberta, mesmo diante das adversidades do dia a dia.

Minha motivação para a realização dessa investigação crescia a cada roda de TCI realizada, pois percebi que as mães/cuidadoras dessas crianças necessitavam de um suporte terapêutico para lidar com essa nova realidade que permeia em sua vida.

O presente estudo está vinculado a um projeto maior intitulado: “Formação e Prática da Terapia Comunitária Integrativa em diversos contextos”, referente à linha de pesquisa Políticas e Práticas de Cuidar em Enfermagem e Saúde do Programa de Pós-Graduação da UFPB. Esta pesquisa também colaborou com o projeto de inclusão social da ADAT, o qual tem o nome de Adaptar: Tecnologia a serviço da inclusão social da pessoa com deficiência.

1.2 Contextualizando a problemática da deficiência

A Organização Mundial da Saúde (OMS) afirma que mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, dentre estas, cerca de 200 milhões apresentam significativas dificuldades funcionais, o que representa cerca de 15% da população mundial (com base nas estimativas de 2010 da população global). Isto representa um número maior do que o anteriormente estimado pela OMS, datado de 1970, e que vislumbrava um percentual em torno de 10%⁽¹⁾.

No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existe aproximadamente 45,6 milhões de pessoas com pelo menos alguma dificuldade para se locomover, ver e/ou ouvir, como também aquelas com limitações severas. Na análise por sexo, observou-se que 26,5% da população feminina (25,8 milhões) possuíam pelo menos uma deficiência, contra 21,2% da população masculina (19,8 milhões)⁽²⁾.

Também foi investigada a prevalência de pelo menos uma das deficiências por faixa etária, e constatou que era de 7,5% nas crianças de 0 a 14 anos; 24,9% na população de 15 a 64 anos e 67,7% na população com 65 anos ou mais de idade. O maior contingente com pelo menos uma deficiência ocorreu na população de 40 a 59 anos, correspondendo a aproximadamente 17,4 milhões de pessoas, sendo 7,5 milhões de homens e 9,9 milhões de mulheres. De acordo com o Censo Demográfico realizado em 2000, há um expressivo crescimento no número de pessoas que declarou algum tipo de deficiência ou incapacidade⁽²⁾.

Inserida no contexto brasileiro e pernambucano Timbaúba-PE é uma cidade de médio porte com uma população de 53.825 habitantes, dos quais, 32,79% possui algum tipo de deficiência. Essas pessoas recebem suporte terapêutico da equipe de saúde da família, caracterizado pelo acolhimento, assistência às queixas, orientações para exames complementares, fornecimento de medicamentos básicos, acompanhamento da evolução de cada caso e encaminhamento para o Núcleo de Apoio da Saúde da Família (NASF) e para a ADAT. Nestes serviços existe uma equipe multiprofissional, que presta assistência qualificada e humanizada, promovendo a inclusão social desses usuários.

A deficiência é um fenômeno complexo, dinâmico, multidimensional que repercute em todo contexto familiar, social e político. Um número significativo de famílias possui um familiar deficiente, e muitas pessoas que não são deficientes adquirem uma responsabilidade de prover suporte e cuidar de parentes e amigos com deficiências. Durante toda a trajetória histórica da deficiência há evidência das dificuldades enfrentadas quanto a questão moral e política de como melhor incluir e apoiar as pessoas com deficiência. Essa questão se tornara mais evidente conforme a mudança sociodemográfica, pois cada vez mais têm crescido o número de pessoas com deficiência⁽¹⁾.

No Brasil, final dos anos 1999, como resultados de conquista dos movimentos sociais, foi criada a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PNIPPD) inserida no Decreto nº 3.298³. Os movimentos para inclusão das pessoas com deficiências têm enfrentado uma série de exclusões da sociedade, ferindo o direito isonômico de cidadãos brasileiros. O Brasil, na atual conjuntura vivencia uma etapa de efervescência dos

movimentos sociais que demandam usufruto de direitos conquistados, mas, nem sempre respeitados⁽⁴⁾.

A inclusão social é entendida como a participação ativa nos vários grupos de convivência. É o ato ou efeito de incluir. Assim, a inclusão social das pessoas com deficiências significa torná-las participantes da vida social, econômica e política, assegurando o respeito aos seus direitos no âmbito da Sociedade, do Estado e do Poder Público⁽⁵⁾.

A inclusão social, fortalecida junto aos movimentos sociais não resolve todos os problemas de estigmatização dessas pessoas, pois o processo de exclusão é anterior ao período de escolarização, iniciando-se no nascimento ou exatamente no momento em que aparece algum tipo de deficiência física ou mental, adquirida ou hereditária, em algum membro da família⁽⁶⁾.

Estudos realizados por^(7,8,9) mostram que houve um aumento considerável no número de famílias que acabam sendo envolvidas na relação com a deficiência e suas repercussões afetivas e emocionais. O nascimento de uma criança com deficiência pode trazer uma série de conflitos no contexto familiar, entre mãe/criança, pai/criança, pai/mãe, e por consequência dificultar a relação mãe/criança e que o nascimento de um filho pode ser considerado um dos acontecimentos mais significativos para um casal gerando mudanças significativas em toda a estrutura familiar.

De acordo com autores^(8,9) a família, que até determinado momento tinha segurança e sabia qual seu papel perante o nascimento de uma criança, quando se defronta com um diagnóstico de deficiência, começa a exprimir mudanças em seu comportamento e traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações familiares e sua própria estrutura. Após o nascimento desencadeia-se um processo semelhante ao luto, trata-se de um luto pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança sadia.

A assistência prestada nessa situação é voltada unicamente a doença da criança, onde é vista como único problema existente, fazendo com que todo foco gire em torno da melhora do seu quadro clínico. Assim, o aspecto psicológico da família, em especial da mãe, é negligenciado, ficando para esta apenas a função de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais⁽¹⁰⁾.

Em contextos de sofrimento as atividades terapêuticas grupais têm um importante papel a desempenhar. Foi realizado um estudo com mães de crianças com deficiência visual, a fim de verificar possíveis contribuições de atividades terapêuticas direcionadas a grupo de mães. Neste estudo, 78% das mães acreditam que o grupo ajuda a esclarecer dúvidas

referentes à deficiência de seus filhos e outras questões por elas trazidas aos encontros. As participantes declararam também que o grupo contribuiu para que elas aprendessem a “lidar com a deficiência” de seus filhos⁽¹¹⁾.

Como no município de Timbaúba/PE ainda não havia sido oferecido nenhuma atividade de TCI para esse grupo específico, levantei a possibilidade de fazer uma intervenção grupal usando a TCI como uma técnica de sondagem para esse grupo, pois constatei através de pesquisas que a TCI é uma abordagem grupal que fortalece vínculos, trabalha a resiliência e empodera as pessoas.

A TCI é um espaço de fala e de partilha de situações inquietantes que provocam sofrimento emocional, para que as mulheres/mães pudessem sentir-se apoiadas e buscassem estratégias mais eficazes de resolverem suas dificuldades sem recorrer, primeiramente, ao uso do psicofármacos⁽¹²⁾. Ela privilegia o saber e a competência construída pela experiência de vida de cada pessoa. Desenvolve o empoderamento das pessoas e das comunidades, onde elas passam a ser corresponsáveis pela busca de soluções, superação dos seus problemas e se tornam capazes de transformar-se⁽¹³⁾.

Após um período de 9 meses de aplicação da TCI e instigada pelo desejo de aprofundar a temática proposta e interessada em entender o universo que tange as relações entre mães e filhos com deficiência e o poder resiliente que permeia essas relações, emergiram as questões que nortearam a pesquisa: Quais seriam as repercussões da TCI nas mães de filho com deficiência? Quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães para cuidar dos filhos com deficiência? Como a TCI contribui para o enfrentamento desse desafio de ser mãe de filhos com deficiência?

Com base nessas indagações, verifica-se a necessidade de aprofundar esses conhecimentos, de modo a desvendar o potencial transformador que a TCI apresenta, sendo uma ferramenta de cuidado inovador, revelando os benefícios em uma perspectiva de promoção e prevenção da saúde.

Nesta perspectiva familiar, pode-se compreender a importância de se ter uma visão sistêmica em relação ao contexto, pois essa abordagem tem condições de contemplar, de uma forma mais ampla, o fenômeno, partindo para além de uma visão meramente individual, restrita e reducionista.

Assim, este estudo foi estimulado pela inquietação da pesquisadora em comprovar que a TCI estimulou o empoderamento, a autoestima, resgatou valores e potencializou o nível de resiliência dessas mães de filhos deficientes que participaram do estudo. Consolidando-se desta forma a atração pela temática e reafirmando dentre tantas outras investigações

científicas que a TCI é um dispositivo transformador, rico em potencial que através da sua metodologia problematizadora baseada nos pressupostos de Paulo Freire traz a ciência para perto da vida.

1.3 Objetivos

Geral

- Conhecer as repercussões das rodas de TCI em mães de filho com deficiência e que vivenciava situações de sofrimento;

Específicos

- Evidenciar os principais sinais de sofrimento emocional vivenciados por essas mães;
- Identificar as estratégias mais utilizadas por essas mães para enfrentar o sofrimento emocional;
- Ressaltar as contribuições da TCI para as mães de filhos com deficiência tendo em vista a importância dessa ferramenta de cuidado para esse grupo específico;
- Revelar as contribuições exigidas na vida das mães participantes da TCI no cuidado dos filhos com deficiência.

Fundamentação Teórica

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 CAMINHANDO EM SILENCIO: TRAJETÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

2.1.1- Contexto histórico, político e cultural da Deficiência

A trajetória da pessoa com deficiência é permeada por preconceitos e lutas em favor do direito à cidadania, de acordo com cada cultura dentro das sociedades. A terminologia do conceito “cultura” tem sua origem do Latim *colere* que significa “cultivar”, “habitar”. A forma pelo qual o temo cultura se origina e evolui, irá determinar o processo da educação de uma sociedade. Isso implica dizer que cultura e educação estão associadas⁽¹⁴⁾.

A palavra “deficiente”, que denota uma incapacidade ou inadequação à sociedade, ao longo da história vem sofrendo mudanças significativas quanto ao melhor conceito a ser usado, passando de “portador de deficiência” para um democraticamente aceito “pessoas com deficiência”. Esta denominação deve ser utilizada, não pela preocupação em ser politicamente correto, mas porque, desta forma, a questão substantiva (“pessoas”) possui mais importância do que o aspecto adjetivo (“com deficiência”). A deficiência é apenas uma dentre várias características pertencentes a estas pessoas⁽¹⁵⁾.

A Constituição do Brasil utiliza, no artigo 208, a expressão “*pessoas portadoras de deficiência*, incluindo, neste universo, pessoas com deficiência mental, visual, auditiva, física, motora, deficiências múltiplas, autismo, distúrbios severos de comportamento, distúrbios de aprendizagem e superdotação”⁽¹⁶⁾.

O novo código civil, regulamenta em seu artigo 3º do Decreto 3298/99 a lei 7.853/89, considera que a **Deficiência** é toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; **Deficiência permanente** é aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e **Incapacidade** é uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida⁽¹⁷⁾.

“A deficiência representa, na trama das relações sociais, um fato merecedor de uma análise profunda por parte dos estudiosos do comportamento humano. É inegável o fato de que a sociedade enfrenta enormes dificuldades para lidar com o que é diferente com tudo aquilo que se afasta dos padrões estabelecidos como normais. Todas as categorias sociais que não se enquadram nesses padrões são de alguma forma, identificadas como desviantes e colocadas à margem do processo social”^(18:91)

Não se têm indícios de como os primeiros grupos de humanos na Terra se comportavam em relação às pessoas com deficiência. Há indícios de que essas pessoas não sobreviviam ao ambiente hostil da Terra. A sobrevivência de uma pessoa com deficiência nos grupos primitivos de humanos era impossível porque o ambiente era muito desfavorável e porque essas pessoas representavam um fardo para o grupo. Só os mais fortes sobreviviam e era comum que certas tribos se desfizessem das crianças com deficiência⁽¹⁹⁾.

Na história da humanidade a figura que muitos deficientes carregavam era a imagem da deformação do corpo e mente. Tal imagem denunciava a imperfeição humana. A trajetória a deficiência tem mudado conforme o avançar da história, estimuladas em grande parte pela organização das pessoas que possuem alguma deficiência e pela crescente tendência de se encarar a deficiência como uma questão de direitos humanos.

No Império Romano, com a origem do Cristianismo, tem-se como doutrina a caridade e o amor para com o próximo. Com base nesta nova doutrina, a Igreja lutou pela eliminação dos filhos nascidos com deficiência e também por outras práticas. A partir do século IV surgiram os primeiros hospitais de caridade, os quais abrigavam indigentes e indivíduos com deficiências, com o propósito de proteger e educar, porém, acabavam excluindo-os da convivência social⁽¹⁹⁾.

As instituições asilares e de custódia, eram evidenciadas como ambientes segregados, denominados Instituições Totais. Estas foram responsáveis pela formação do Paradigma da Institucionalização, caracterizado pela relação entre sociedade e deficiência, onde estes são visto como locais para asilar pessoas com deficiências. Estes locais foram questionados, ao contrário de décadas atrás, quando eram aceitos por isolar e excluir esse grupo da sociedade⁽²⁰⁾.

Com o advento da Idade Moderna emergiram novas ideias e transformações marcadas pelo humanismo. É reconhecida como uma fase mais esclarecida da humanidade e das sociedades em geral, com o surgimento de direitos reconhecidos como universais, a partir de uma filosofia humanista e com o avanço da ciência. Esse novo modo de pensar resultou na esperança de que alguma coisa precisava ser feita para os pobres e deficientes, fortalecendo-se

a ideia de que estes deveriam ter uma atenção própria, não sendo relegado apenas à condição de uma parte integrante da massa de pobres ou marginalizados⁽¹⁴⁾.

O Século XIX ficou marcado na história das pessoas com deficiência, por possuir reflexos das ideias humanistas da Revolução Francesa. Finalmente, tornou-se perceptível que esse grupo necessitava de um cuidar diferenciado e não de instituições asilares, segregadoras como os hospitais e abrigos. É nessa época que eclode a formação de grupos para estudar a problemática de cada deficiência. Difundem-se então os orfanatos, os asilos e os lares para crianças com deficiência física. Grupos de pessoas organizam-se em torno da reabilitação dos feridos, em especial para os “veteranos” de guerras ou outros conflitos militares, ofertando uma atenção específica para pessoas com deficiência nos EUA e Alemanha⁽¹⁹⁾.

O Século XX foi marcado por importantes avanços para as pessoas com deficiência, sobretudo, em relação às tecnologias. Os instrumentos já utilizados como cadeira de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros, foram se aperfeiçoando. A sociedade organizou-se coletivamente para enfrentar os problemas e para melhor atender a pessoa com deficiência. Então, começaram a perceber que as pessoas com deficiência precisavam participar ativamente do cotidiano e integrar-se na sociedade⁽¹⁹⁾.

O século XXI traz como marcas, importantes iniciativas para a promoção e a defesa dos Direitos Humanos no Brasil e, de maneira especial, dos direitos das pessoas com deficiência. Passaram-se séculos de história, numa trajetória irregular e heterogênea entre os países (e entre as próprias pessoas com deficiência). Apesar disso, é possível visualizar uma tendência de atenção humanizada para esse grupo populacional. Contudo, é sabido que existem discriminação e/ou maus-tratos, mas o amadurecimento das sociedades e o progresso em relação as temáticas relacionadas à cidadania e aos direitos humanos ascenderam um novo olhar em relação às pessoas com deficiência⁽²¹⁾.

Historicamente as pessoas com deficiência têm sido atendidas em sua maioria através de ações segregacionistas, tais como instituições de abrigo e escolas especiais. Agora as políticas mudaram em prol das comunidades e da inclusão educacional, social e as ações focadas na medicina deram lugar a abordagens mais interativas, que reconhecem que as pessoas se tornem incapacitadas devido a fatores ambientais e também por causa de seus corpos. Iniciativas nacionais e internacionais tais como as Regras Padrões sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, das Nações Unidas, tem se incorporado aos direitos humanos das pessoas com deficiência, culminando em 2006 com a adoção da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)⁽¹⁾.

2.1.2 A identidade da mulher na sociedade: relação de gênero e o seu papel no contexto familiar diante um filho com deficiência

As relações entre homens e mulheres, ao longo dos séculos, mantiveram caráter excludente, de submissão, passividade e de alienação. Na história da Humanidade as mulheres são postas como uma criatura fraca e frívola. Segundo Aristóteles, a mulher é igualmente considerada personagem secundária na concepção; semelhante à terra que precisa ser semeada, seu único mérito é ser um bom ventre⁽²²⁾.

A trajetória histórica que permeia a mulher traz em seu contexto concepções fortes de supremacia, poder, submissão e alienação que paira entre o “ser mulher” para o “ser mãe”, marcando profundamente a construção da sua identidade. Quando Aristóteles nos remete que a mulher tem como único mérito a de ser um bom ventre, então é desta concepção que provém os preconceitos e as dúvidas da maternagem, principalmente quando as mulheres/mães dão a luz um filho deficiente.

Concebido este ato, as mulheres reingressam em suas histórias, mesmo que esse conhecimento não seja sabido por uma parcela significativa da sociedade, mas está arraigado na cultura que a mulher deve prover um filho “normal”. Quando este ato foge do padrão da sociedade, estas são vistas como incrédulas, que não exerceram seu papel, surgindo a ideia de fraqueza, invalidez, imperfeição e impotência, não exercendo sua dimensão do ser mulher, concebendo ao seu esposo um filho imperfeito.

Por meio dessas considerações, percebe-se que na sociedade atual o reconhecimento e a valorização feminina ainda se encontram debilitados. Isso se exemplifica na questão econômica, ou seja, mesmo que o seu potencial se iguale ao do homem, a mulher continua em algumas situações, ganhando menos, e a cobrança pela qualidade é bem maior. Assim, o lar possui uma função social mais abrangente e se delega à mulher um papel centrado de mantenedora de valores morais⁽²³⁾.

Quando decide ser mãe, a mulher é imbuída de muitas responsabilidades atribuídas ao novo papel. Responsabilidades estas, geradas pela sociedade e também por si mesma, cobrando e se fazendo cobrar ser uma provedora das necessidades afetivas e materiais deste novo ser que se apresenta, responsabilizando-se assim, por cuidar, alimentar, educar, amar e formar um cidadão para a sociedade.

Esta relação de cuidado ao novo ser está intrínseco na identidade da mulher e é mais explícita quando ela gera um filho com deficiência, onde a constituição da sua identidade perpassa não apenas pelas escolhas, mas também pela responsabilidade assumida frente às

escolhas, consistindo um fator preponderante para que as várias funções vivenciadas influenciem no modo de se perceber mulher. Essa relação de cuidado, atrelado a sua perda de identidade, pode estar relacionado ao sentimento de anulação que essas mães vivenciam na descoberta da deficiência do seu filho.

A compreensão dessa historicidade implica na importância de se buscar romper paradigmas socialmente construídos, que colocam a mulher/mãe, geradora de um filho com deficiência, na condição de responsável maior pelos cuidados e sobrevivência desse ser. Advém dessa concepção uma série de desajustes e conflitos familiares, surgindo como respostas para tal evento, mecanismos de defesa, tais como: negação, anulação, sobrecarga, aceitação, estratégias de enfrentamento e a superação.

Esse mecanismos são provenientes de sentimentos e comportamentos que um indivíduo apresenta em resposta a uma perda real, percebida ou esperada⁽²⁴⁾. Quando deparados com a aproximação de um momento de perda, é possível vivenciar cinco estágios do comportamento humano, conhecidos também como fases do luto:

A **negação** é um estágio de choque e descrença, um mecanismo protetor que possibilita ao indivíduo um ajuste imediato, enquanto organiza estratégias de defesa mais eficazes;

A **raiva** é o sentimento que traz o questionamento, por que eu? Atrelado ao sentimento de inveja e ressentimento da pessoa a qual não está vivenciando o mesmo problema;

A **barganha** é outro sentimento que está relacionando com o desejo de se reverter ou adiar a perda, fazendo promessas a Deus;

A **depressão** é o estágio que é sentido todo o impacto da perda, uma sensação de tristeza profunda, porém é um desespero tranquilo, onde está ocorrendo o desligamento da perda.

A **aceitação** é o estágio de quietude e isolamento, que traz um sentimento de paz em relação à perda ocorrida, cessando a vontade de lutar e vêm a necessidade de descanso.

Estes mecanismos de defesa são vivenciados por mães de filhos deficientes, pois segundo um estudo realizado por⁽²⁵⁾, com mães de crianças com paralisia cerebral, as mães utilizam mecanismos de enfrentamento para conseguir superar os momentos de incertezas, angústias e preocupações. Também revelou abdicação pela mulher da vida social, profissional e pessoal, em prol do cuidado do seu filho. Além disso, essas mães demonstraram necessitar de apoio psico-sócio-econômico familiar e das pessoas que as cercam, tanto durante o processo de adaptação e superação vivencial inicial, quanto durante todo o período do cuidado à criança.

A fim de conhecer como as mães de crianças com deficiência vivenciaram a revelação do diagnóstico de paralisia cerebral, um estudo realizado por⁽⁸⁾ identificou que as principais dificuldades das mães estavam relacionadas à compreensão e aceitação da situação pela família, além da falta de preparo dos profissionais de saúde em revelar o diagnóstico da deficiência de seus filhos.

De acordo com a realidade vivenciada pelas mães no momento do diagnóstico, é imprescindível que a família esteja presente neste momento de dor e perda do “filho perfeito”, pois o nascimento de um filho constitui um marco de mudança familiar, onde o casal passa por modificações externas e internas, que irão demandar novas acomodações, para que novas tarefas sejam cumpridas⁽²⁶⁾.

A família é um núcleo de transmissão dos valores culturais. O sujeito tem o seu projeto de identificação esboçado antes mesmo de seu nascimento, e tal projeto é constituído pela herança psíquica dos pais. O nascimento de uma criança é um momento de alegria, de celebração pela chegada de um novo ser, um evento público, compartilhado e celebrado com parentes e amigos. Entretanto, quando ocorre a confirmação posterior de que a criança tem deficiência, tal situação ocasiona inquietação e angústia nos pais e na família, tornando-se um choque frente ao inesperado⁽²⁷⁾.

Cada família é única e processará o nascimento de uma criança com deficiência de diferentes modos. O vínculo pais-filhos diante desse contexto pode ser comprometido pelo impacto causado, devendo receber um apoio e necessitando de uma organização familiar para o acolhimento da criança. Dessa forma, considerando todo o contexto no qual a família está inserida, maior atenção deve ser dada à mãe, pois, culturalmente, a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e maternos, ficando para ela a total responsabilidade pelo cuidado à criança com deficiência⁽¹⁰⁾.

A família e principalmente a mãe, diante dessa situação tem se tornado dependente das opiniões dos profissionais de saúde, recebendo orientações e tornando o cuidado verticalizado, deixando muitas vezes de se tornar ativa no processo de cuidar do seu filho⁽²⁸⁾.

De acordo com essa realidade, infere-se que é fundamental que os familiares e principalmente as mães cuidadoras, se façam mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais, vistos como os detentores do saber e da verdade.

Um estudo realizado com 75 mães de crianças com deficiência, numa faixa etária entre 4 e 8 anos, observou-se que mais de 75% das genitoras encontram-se estressadas devido a um estilo de vida potencialmente estressante. Ressalta-se também que, como mães de crianças

com deficiência, elas têm menor possibilidade de manter e ampliar sua rede de amizade, e acabam por contar com a rede social de alta densidade, composta principalmente por membros da família⁽²⁹⁾.

Portanto, as formas desiguais nas relações de gênero existentes na sociedade evidenciam a condição e o papel social da mulher/mãe e, em especial, quando mãe de filhos com deficiência. Por isso, passa a ser importante a análise de como as mulheres se manifestaram na busca de novas alternativas sobre ações que resgatam o papel da mulher nesses processos de mutações e arranjos diversificados, em que se “modernizam” as funções inerentes ao sexo feminino⁽²³⁾.

2.2 TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA: Conceitos, finalidades e bases teóricas

A origem da terminologia Terapia é grega - *therapeia* e significa acolher, ser caloroso, servir e atender. Com relação ao termo comunidade, diz respeito ao que as pessoas trazem de comum, partilhando seus objetivos e finalidades em um mesmo contexto, sendo este formado por grupos que trazem consigo diferentes histórias de preconceitos, exclusões, mas que buscam em conjunto, soluções e superações para as adversidades cotidianas⁽¹³⁾.

A TCI é uma ferramenta de cuidado que foi desenvolvida pelo médico Adalberto de Paula Barreto em parceria com a Universidade Federal do Ceará, no ano de 1987 e vem se difundindo para outros países e pelo Brasil de forma progressiva para estados e municípios, devido aos seus resultados positivos⁽¹³⁾.

Em 2008, o Ministério da Saúde incorporou a Terapia Comunitária Integrativa como uma estratégia de cuidado na promoção da saúde e na prevenção do adoecimento, para os serviços da rede básica de saúde, especificamente para a Estratégia de Saúde da Família⁽³⁰⁾.

As rodas de TCI são compostas por grupos com pessoas de diversas faixas etárias, homens, mulheres e crianças, que desenvolvem a partir das vivências a capacidade de tornarem-se terapeutas de si mesmos, a partir do resgate da auto-estima, do fortalecimento da resiliência e do empoderamento. Por essa possibilidade está sendo considerada como uma nova estratégia para efetivação do princípio da integralidade, prevista na Lei Orgânica de Saúde de nº 8.080/90, por se motivar a autonomia dos participantes/usuários, ato esse necessário para a inclusão social da comunidade⁽³¹⁾.

A TCI permite o alívio do sofrimento, valorização pessoal e fortalecimento dos vínculos concorrendo para o surgimento da resiliência. Além disso, revela-se o

empoderamento por meio da capacidade do participante da TCI de compreender e aceitar a ser sujeito ativo da sua vida, e estimular a mobilização do grupo para questões inerentes ao coletivo¹².

Elá vem funcionando como base para o desenvolvimento de redes solidárias, reforço da identidade e diversidade cultural das comunidades, uma vez que é discutido os sofrimentos cotidianos resultantes dos dilemas humanos, como: medos, preocupações, stress, saudades, baixa auto-estima, relações conjugais e sociais, relacionamento pais/filhos, entre outros⁽³²⁾.

A TCI possui uma abordagem integradora ou holística, que se constitui numa metodologia facilitadora da autonomia, pois busca acolher e ressignificar o sofrimento, dando origem a uma nova leitura que o transforme em crescimento⁽³³⁾. Sua metodologia de forma horizontal e circular, possibilita durante todo o encontro que se reforce a igualdade entre os participantes, sem perder de vista a singularidade que caracteriza cada um, facilitando a interação e o compromisso do grupo⁽¹³⁾.

Esta nova tecnologia potencializa os recursos individuais e coletivos, promovendo encontros interpessoais e intercomunitários, que valorizam e resgatam a identidade cultural dos indivíduos e ampliam a percepção dos problemas, possibilitando resolução a partir das trocas de saberes dos participantes, tendo como base de sustentação o estímulo para a construção de vínculos solidários e promoção da vida⁽³¹⁾. Pretende ser, desta maneira, um instrumento de construção de redes de apoio social⁽³⁴⁾.

Por consistir em um espaço social, a TCI busca transformar carência em competência, através do reconhecimento das próprias estratégias sociais e das respostas que a comunidade lança aos desafios e obstáculos que são colocados no interior das rodas⁽¹³⁾.

A TCI segue um roteiro metodológico que é guiado por uma sequência de passos que são adotados ao longo da operacionalização das rodas, de modo que aquele momento aconteça da forma mais organizada e harmônica possível, respeitando as seguintes fases: acolhimento, escolha do tema, contextualização, problematização e conclusão/encerramento⁽¹³⁾.

A fase inicial está relacionada ao momento do **Acolhimento**, onde o terapeuta e co-terapeuta acomoda os participantes em um grande círculo a fim de que todos possam ter um olhar para a pessoa que está falando, permitindo desta forma uma horizontalidade e quebra de paradigmas. Então, o co-terapeuta acolhe o grupo, dar as boas vindas, faz a celebração da vida dos aniversariantes do mês, verbaliza os objetivos e as regras da TCI, aquece o grupo através de alguma dinâmica interativa e passa a palavra para o terapeuta, para que ele possa iniciar a roda⁽¹³⁾.

A fase seguinte, **Escolha do tema**, o terapeuta instiga os participantes a falar sobre algo que o está fazendo sofrer, causando inquietação. Neste momento, o terapeuta traz para a roda um dito popular “quando a boca cala, os órgãos falam, mas quando a boca fala os órgãos saram”. Após cada participante verbalizar suas angústias, o terapeuta dá inicio a votação dos temas falados, para que assim todos os participantes da roda votem e escolha um tema para ser aprofundado. Escolhido o tema, o terapeuta agradece aos participantes e dá seguimento a outra fase⁽¹³⁾.

A **Contextualização** é a etapa que o participante escolhido irá relatar sua angústia mais detalhada. Neste momento, tanto o terapeuta como os demais componentes da roda podem fazer argüições pertinentes com a temática, para compreender o problema apresentado, o terapeuta deverá estar atento para a construção do MOTE⁽¹³⁾.

A quarta etapa é a **Problematização**, **nesta fase** o terapeuta comunitário já está com o MOTE formado e apresenta para o grupo. Este consiste na pergunta-chave que vai permitir a reflexão do grupo e a pessoa que expôs o problema fica em silêncio. Este é o momento da resignificação, onde as pessoas que vivenciaram situações semelhantes em algum momento de sua vida com o que foi falado e tiverem alguma estratégia de enfrentamento, irão trocar saberes e partilhar com os participantes; desta forma o participante que teve seu problema escolhido elege as estratégias mais convenientes a serem aplicadas na resolução de seu problema⁽¹³⁾.

A última fase é a **Conclusão/ Encerramento**, é o momento da segregação, onde todos os participantes ficam de pé dando-se as mãos em um grande círculo, onde o terapeuta faz a conotação positiva, falando o que mais lhe tocou durante a roda e abre espaço para os demais participantes partilharem o que foi positivo na história contada no grupo. Considerada também um momento sagrado, singular, haja vista que neste ritual se constrói, fortalece e se solidifica as redes sociais, a teia que une cada indivíduo da comunidade⁽¹³⁾.

Essa nova tecnologia leve de cuidado tem dado respostas positivas às pessoas que participam das rodas, proporcionando para os profissionais da saúde mais um instrumento de trabalho⁽¹²⁾. Ela se encontra alicerçada em cinco grandes eixos teóricos: pensamento sistêmico, teoria da comunicação, antropologia cultural, pedagogia freiriana e resiliência⁽¹³⁾.

O **pensamento sistêmico** foi desenvolvido para contrapor um modo de pensar reducionista muito difundido no Ocidente, mas, atualmente considerado simplório e prejudicial. Tem como objetivo enxergar o todo, detectar padrões e interrelacionamentos e aprender a reestruturar essas inter-relações de forma mais harmoniosa⁽³⁵⁾.

Ele deve estar inserido em um amplo contexto, contemplando o meio biológico, psicológico e o social para que assim os problemas e as crises sejam entendidos e resolvidos em sua essência. Desta forma, implica dizer que cada parte influencia e interfere na outra parte, pois tudo está relacionado, cada aspecto articula-se com outro, somos um todo. É preciso ter em mente que é necessário enfrentar a vida com prazer e buscar soluções para os problemas pessoais, familiares, comunitários e sociais, e que os sujeitos sejam conscientes de que fazem parte globalmente do problema⁽³⁵⁾.

No livro *O Ponto de Mutação*, são investigados as implicações e impactos do que tomava a forma de uma mudança de paradigmas. O ponto de partida desta investigação foi a observação de que os principais problemas visíveis do século XX são todos sintomas ou aspectos diversos do que, no fundo, não passa de uma única crise fundamental, que é uma crise de percepção, uma percepção distorcida baseada no individualismo e na separatividade entre pessoas, coisas e eventos⁽³⁶⁾.

Esta crise é promovida quando, pela educação, cultura e ideologia dominantes, nós e nossas instituições adotamos conceitos e introjetamos valores que, apesar de sentidos como obsoletos, servem para justificar e racionalizar sentimentos menos nobres como a avareza, por exemplo. Quando estes conceitos e valores tomam a roupagem do racionalismo científico, então, parece haver uma catarse coletiva, já que, mesmo que estejamos agindo contra o bem-estar comum, especialmente na agressão ao meio-ambiente, estamos igualmente "agindo de forma científica ou, ao menos, racional"⁽³⁶⁾.

Passamos a nos sentir menos culpados e mais ligados a uma ideologia que justifica nossas atitudes insanas. Mas, agora, estas atitudes, por mais que possam ser racionalizadas, se mostra como muito próxima de uma esquizofrenia suicida geral diante das mazelas que ela tem feito a um mundo superpovoado e globalmente conectado⁽³⁶⁾.

A **Teoria da Comunicação** é essencial dentro da TCI, pois é com base nela que a comunicação se estabelece no contato entre as pessoas e, desta forma, ocorre a formação dos vínculos. A partir deste enfoque é perceptível o desenvolvimento de uma comunicação face a face e sem duplo sentido⁽³⁷⁾.

A Terapia Comunitária Integrativa fundamenta-se na **Pragmática da Comunicação de Watzlawick**, que por vez ressalta a comunicação como sendo o elemento que une os indivíduos socialmente e que todo comportamento é comunicação, e este por sua vez revela muito do indivíduo. É a valorização da comunicação não verbal, ou seja, a mensagem transmitida pelo corpo, através de gestos⁽³⁸⁾.

Os autores^(38:13) enfatizam que “a comunicação é uma condição *sine qua non* da vida humana e da ordem social, tratando-se de um processo de transmissão de informação, seja numa dimensão biológica, tecnológica ou social, que integra diferentes contextos, realidades e sociedades/culturas”

A comunicação para ser completa, necessita da combinação da comunicação verbal (a linguagem falada e escrita) e a comunicação não verbal (análogica ou gestual). Quando as pessoas falam, demonstram a forma como se veem, oferecendo de si uma definição, um conceito. Nesse processo de comunicação, tanto o emissor quanto o receptor possuem um lugar de destaque. Portanto, a base da comunicação consiste em momentos relacionais e interacionais⁽¹³⁾.

Nas rodas de Terapia Comunitária Integrativa são expressadas diferentes formas de comunicação que se deve ter uma atenção fundamental:

[...] Quando uma pessoa decide falar de seu sofrimento, de suas angústias, não expressa apenas uma queixa ou uma informação verbal. Ela comunica, através de suas lágrimas, de sua voz embargada, de seu silêncio, o sofrimento que a aniquila, a fragilidade que a habita, o temor que a domina. Por sua vez, o grupo que a escuta termina por fazer eco do que ouviu. Aquelas que se identificam podem, enfim, falar daquilo que as habitava em silêncio. A escuta suscita o desejo de solidariedade, desperta a compaixão e, assim, esboçam-se os primeiros passos da construção de uma comunidade solidária. A partir daquele momento, a pessoa não se sente só. Já tem com quem compartilhar^(13:54).

Nessa perspectiva, a Pragmática da Comunicação é necessária na TCI, pois é a partir da comunicação que se estabelecem os contatos entre as pessoas e, por conseguinte, a formação dos vínculos. Por ser um espaço de escuta, tem se mostrado eficaz nas questões que afligem o cotidiano das pessoas e da comunidade, propiciando um acolhimento afetuoso às pessoas, a oportunidade de cada um falar de si e ser ouvido com respeito e sem julgamento.

A **antropologia cultural** é a base epistemológica da Terapia Comunitária Integrativa, entendida como uma terapia de construção social, inserida no contexto do pensamento científico pós-moderno. A antropologia penetra com foco na teoria da cultura, dado pelas ciências sociais. Tem como objetivo explicar a cultura não como um poder, mas como uma teia de signos atribuídos de modo arbitrários a eventos, comportamentos e instituições sociais⁽³⁹⁾. Conforme os antropólogos⁽⁴⁰⁾ a antropologia cultural é o “ramo da Antropologia que trata das características do comportamento civilizado nas sociedades humanas passadas, presentes e futuras”.

“A cultura ideal consta dos padrões de comportamento de um povo expressos verbalmente, os quais podem ou não ser traduzidos em comportamento normal. As normas ideais são geralmente selecionadas e expressas em termos do bem-estar do grupo, e são frequentemente violadas quando o egoísmo do indivíduo leva a outra

ação ou, mesmo, quando valores ocultos ou dissimulados estimulam um comportamento contraditório”^(40:27).

O conceito de cultura parte da idéia de que o homem é enredado em uma teia de significados, por ele próprio tecida e analisada⁽³⁹⁾. Vista dessa maneira, a cultura é um componente de referência essencial na construção de nossa identidade pessoal e grupal, interferindo, de forma direta, na definição do quem sou eu, quem somos⁽¹³⁾.

A cultura é definida por tudo aquilo que o ser humano faz: seu estilo de vida, de alimentar-se, de vestir-se e de seguir cerimônias religiosas. É construída durante o avançar das gerações, e não se trata de um comportamento instintivo, mas de algo que resulta de mecanismos comportamentais introjetados pelo indivíduo. Sendo assim, a cultura é um elemento que constrói e solidifica as relações existentes entre pessoas e comunidades⁽⁴¹⁾.

Deste modo, a **Antropologia Cultural** é um aspecto fundamental na TCI, pois a partir dessa referência, podemos nos afirmar, nos aceitar, visto que ela é construída pelas vivências e histórias particulares de cada pessoa, com uma representação livre de hierarquias. A cultura deve ser vista como um elemento em que cada membro de um grupo se baseia e retira sua habilidade para pensar, refletir, discernir valores e fazer suas opções no cotidiano, desenvolvendo o autocontrole sobre sua vida⁽¹³⁾.

A **Pedagogia de Paulo Freire** é outro eixo da TCI, onde é alicerçada nos pressupostos da Pedagogia Libertadora, que aborda a análise crítica da realidade, onde a palavra subsidia o encontro do ser humano com a sua própria história⁽⁴²⁾.

Como a pedagogia freiriana, “a TCI busca a constituição do indivíduo como sujeito de seu tempo e de seu espaço e como membro de uma totalidade de que pode e deve ser voz ativa”. Baseia-se na luta de combate ao narcisismo individualista e o neocolonialismo, utilizando a mediação e o diálogo como ferramentas de apoio coletivo para a construção de uma consciência crítica e reflexiva⁽¹³⁾.

A TCI é instrumentalizada segundo os preceitos ideológicos de Paulo Freire, onde sua aplicabilidade está relacionada a três aspectos fundamentais: a circularidade e a horizontalidade da comunicação, a problematização como princípio pedagógico e a valorização dos recursos pessoais e das raízes culturais⁽¹³⁾.

Paulo Freire em seu livro *Pedagogia da Autonomia* defende uma pedagogia fundada na ética, no respeito, na dignidade e na autonomia do educando. Aponta a necessidade de que o educando mantenha vivo em si o gosto da rebeldia que, aguçando sua curiosidade e estimulando sua capacidade de arriscar-se, de aventurar-se, de certa forma o “imuniza” contra o poder apassivador do “bancarismo”. Desta forma, os educandos vão se transformando em

reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador, igualmente sujeito do processo⁽⁴²⁾.

Na pedagogia de Paulo Freire o homem aprende a desenvolver seu potencial libertador. A educação, como prática da liberdade, é uma práxis que implica ação e reflexão dos homens sobre o mundo para transformá-lo. Trata-se de conscientizar o homem para ser protagonista de sua própria vida e assumir o controle de suas decisões⁽⁴²⁾.

Imbuída desse sentimento e regada pela concepção Freireana, a TCI propõe a integração do homem através de sua capacidade de transformar a realidade para então ajustar-se a ela, inferindo que ele é um ser livre e pode atuar segundo sua vontade, sabendo o que pensar e o que querer, resgatando sua autoestima e empoderando-se da sua história de vida, torna-se um ser ativo e participativo do seu meio sociocultural.

A **Resiliência** é o quinto pressuposto teórico da TCI, é utilizada para compreender a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades de superar suas dificuldades, transformada-a em sabedoria e força para lidar com várias formas de sofrimento, transformando-o em crescimento⁽¹³⁾.

Buscando entender a etimologia da palavra e o seu significado, apreende-se a palavra resiliência origina-se do latim, *resílio*, *re* + *salio*, que significa, saltar para trás, voltar, ser impelido, recuar, encolher-se, romper⁽⁴³⁾. Pela origem inglesa, *resilient* remete à ideia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação. Foi um termo trazido e utilizado, primeiramente, pela Física, e significa a capacidade de um material voltar ao seu estado normal, depois de ter sofrido uma pressão. As ciências humanas utilizam esse termo para qualificar a capacidade de um indivíduo reagir positivamente, frente às adversidades⁽⁴⁴⁾.

No sentido etimológico da palavra, resiliência é um termo derivado do latim, do verbo *resilire*, que significa voltar para trás, recuar sabiamente. Do ponto de vista semântico, conceitua-se resiliência, como a capacidade dos indivíduos para lidarem com as adversidades, na busca de superação dos obstáculos. Sendo dessa forma um contínuo e complexo ciclo de resistência atribuído às experiências de sofrimento⁽⁴⁵⁾.

O conceito de resiliência é relativamente novo e pouco debatido na saúde, tendo ganhado alguns destaque na última década. Começou a ser estudado com maior interesse pela psiquiatria e pela psicologia do desenvolvimento, que se interessavam pela compreensão dos processos que permitem que determinadas pessoas passem por fatos traumáticos na vida e consigam superá-los com relativa competência, alimentando sua autoconfiança e autoestima⁽⁴⁶⁾.

A resiliência dentro do contexto da TCI emerge da própria história pessoal e familiar de cada participante da roda. E é, no enfrentamento das dificuldades, que as pessoas produzem um saber construtivo, formulando mecanismos de superação. Compreendemos que a resiliência está imbuída em todo ciclo da vida, pois ela é ativa, dinâmica e possibilita a reconstrução baseada na capacidade de resistir e de crescer na adversidade, na medida que estimula a autonomia e fortalece os vínculos interpessoais⁽⁴⁷⁾.

A TCI é considerada uma prática terapêutica pós-moderna crítica, pois amplia a consciência crítica sobre os dilemas existenciais onde cada pessoa pode transformar a sua história e o seu sofrimento. Ela reconhece as influências do macro contexto, socioeconômico, político, cultural, de gênero e espiritual, manifestando-se no micro contexto familiar e nas organizações comunitárias⁽⁴⁸⁾.

Com base no exposto, verifica-se que a TCI é uma ferramenta de cuidado que se constitui em espaço de construção de vínculos, valorizando saberes de diversas culturas, fazendo renascer a esperança de um cuidar holístico no âmbito da saúde. Através da sua disposição de forma horizontal quebra paradigmas, oportuniza fala/escuta a todos os participantes, possibilita a criação de uma teia de relação social e resiliente que potencializa a partilha de experiências, resgata valores adormecidos e estimula o empoderamento. Fortalecendo desta forma os participantes a serem ativos no seu caminhar e sempre estimulá-los a busca pela felicidade

Caminho Metodológico

3. CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 Justificando o paradigma adotado

Para conhecer a experiência de mães de filhos com deficiência, optou-se por trabalhar com a abordagem qualitativa, buscando compreender os aspectos relacionados a vivencia e seus significados frente aos desafios no dia a dia dessas mulheres.

Esta abordagem possibilita conhecer o objeto pesquisado em sua complexidade, buscando aprofundar o caráter social, os atos e as relações que envolvem as construções humanas, que se encontram no plano subjetivo. Por esse motivo, escolheu-se tal abordagem, visto que ela responde a questões muito particulares e tem revelado sua contribuição nas ciências sociais, em particular no campo da saúde, ao trabalhar com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitude, correspondendo a um espaço mais profundo das relações que não poder ser quantificado⁽⁴⁹⁾.

Pela importância do objeto de investigação, na perspectiva de conhecer os seus significados e valorizar o universo de investigação, este percurso metodológico foi orientado pelo método da História Oral (HO) sob o enfoque de Bom Meihy, mais especificamente a História Oral Temática, visto que se pretende conhecer as experiências, investigar as estratégias de enfrentamento e destacar a importância que essas mães atribuiram a TCI, a partir das suas participações nas rodas.

A História Oral é a história do tempo presente, reconhecida como história viva e cultiva um compromisso de registro constante que envolve lembranças, comentários, memórias de fatos e impressões sobre os acontecimentos. A História Oral recomenda uma percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado. A necessidade da História Oral baseia-se no direito da participação social, ou seja, ao próprio direito de cidadania⁽⁵⁰⁾.

Trata-se de um recurso moderno usado na elaboração de registros, documentos, arquivamento de estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. É um processo sistêmico de uso de depoimentos, vertidos do oral para o escrito, para serem recolhidos testemunhos, analisarem-se processos sociais, favorecendo estudos de identidade e memória cultural⁽⁵⁰⁾.

Segundo os autores⁽⁴⁰⁾ classificam a HO em quatro modalidades principais: História Oral de Vida, Tradição Oral, História Oral Temática e Testemunhal. Nesta investigação optou-se pela História Oral Temática, pois essa modalidade trata de um assunto específico pré-estabelecido, uma temática central.

A História Oral Temática “[...] é a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de apresentação dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico” e, partindo de um assunto específico e preestabelecido, compromete-se com o esclarecimento ou a opinião do entrevistador sobre algum evento definido, na perspectiva do desvelar determinado fenômeno escolhido para estudo⁽⁵¹⁾.

Este estudo foi realizado na cidade de Timbaúba-PE, que limita-se ao norte com o estado da Paraíba, ao sul com o município de Vicência, a leste com os municípios de Ferreiros, Aliança e Camutanga e a oeste com o município de Macaparana. Sua população está estimada em 53.225 habitantes⁽²⁾.

A Rede Municipal de Saúde conta com 20 Unidades Básicas de Saúde, 01 UPA, 01 Hospital, 01 Unidade de Referência em Saúde Mental, 01 NASF, 01 ADAT (Associação de Deficientes Amigos de Timbaúba).

A pesquisa de campo foi realizada na ADAT, que é uma instituição filantrópica, referência para o tratamento de deficiências para crianças na faixa etária de 0 a 16 anos, mais que recebe casos especiais de acordo com alguns critérios internos da instituição, atualmente, tem cadastrado 80 crianças com deficiências. Possui uma equipe multiprofissional composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogas, psicólogas e terapeuta ocupacional, desenvolvendo assim ações que possibilitem a reabilitação e a reinserção social dos seus usuários. Como também desenvolvem ações de apoio aos familiares, através de terapias, projetos terapêuticos e artesanais.

A escolha da instituição, enquanto cenário da pesquisa, deveu-se ao fato de ser o local onde as mães levam seus filhos para a reabilitação e onde acontece as rodas de TCI com periodicidade quinzenal ou mensal.

Definir os passos da História Oral implica em estabelecer os cinco momentos principais de sua realização: elaboração do projeto; gravação; estabelecimento do documento escrito e sua seriação; sua análise; arquivamento e devolução social⁽⁵⁰⁾.

O projeto é o guia, e que preside a noção de História Oral como algo além do ato de gravação de uma ou mais entrevistas sem articulação. O detalhamento do projeto em história oral é condição para qualquer boa pesquisa, principalmente com entrevistas. É o instrumento norteador que ajuda a planejar o trabalho de pesquisa, delineando a proposta a ser desenvolvida, a justificativa/ fundamentação, os meios operacionais, a questão da forma e a evidência dos objetivos por meio de hipóteses de trabalho^(50,51).

Do projeto devem emergir perguntas como *de quem, como e por que*, e a partir disso, deve-se levar em conta fatores como a relevância social da pesquisa, a exequibilidade na

abrangência das entrevistas, local e tempo, o diálogo com a comunidade que gerou as entrevistas e a responsabilidade na finalização e devolução ao grupo. Para a elaboração desse projeto é indispensável que ele seja constituído pelas seguintes partes: tema, justificativa, problemática e hipóteses, *corpus documental* e objetivos, procedimentos, bibliografia e cronograma⁽⁵⁰⁾.

O termo “colaborador” é importante na definição do relacionamento entre o entrevistador e o entrevistado, ou seja, é fundamental por estabelecer uma relação de compromisso entre as partes⁽⁵¹⁾. Pode ser definido como sendo o nome do entrevistado, que tem um papel ativo na história e deixa de ser mero informante, ator ou objeto de pesquisa, e estabelece uma relação de compromisso entre as partes, sendo, portanto, sujeito da pesquisa⁵³. A HO considera o depoente um colaborador, com liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal e participar de todo o processo⁽⁵⁴⁾.

Na pesquisa com História Oral, é necessário deixar bem definidas, todas as etapas que compõem o projeto: tema, justificativa, definição de colônia, formação de rede, entrevista, transcrição, textualização, transcrição, conferência, uso e arquivamento⁽⁵¹⁾.

Para substanciar esta pesquisa se faz necessário definir a **comunidade de destino** que são as pessoas que partilham uma identidade. Nesta investigação, a comunidade de destino foi constituída pelas mães de filhos com deficiências cadastradas na ADAT. De acordo com autores^(50:52): “*Comunidade de destino seria formada a partir de uma postura comum, de um passado filtrado pelo trauma coletivo, que seria matéria de registro e verificação da história oral*”.

A seguir vem a **colônia**, que nessa investigação foi constituída pelas mães que frequentavam as rodas de TCI. Ela é considerada um grupo menor inserida na comunidade mais ampla e marcada por relações de gênero, classe, gerações, entre outras⁽⁵²⁾.

De acordo com os autores^(50:52) a **colônia** “é uma parcela de pessoas de uma mesma comunidade destino, é a primeira divisão... sua finalidade é facilitar o entendimento do coletivo que se perderia na abrangência”.

E, por fim, a **rede** considerada uma “*subdivisão da colônia que visa estabelecer parâmetros sobre quem vai ser entrevistado ou não*”^(50:54). A construção da rede e seleção dos colaboradores, que compuseram a rede, foi de acordo com as referências feitas no depoimento da colaboradora que teve a sua entrevista considerada como “**ponto zero**”. “*A origem da rede é sempre o ponto zero, e essa entrevista deve orientar a formação das demais redes*”^(50:54).

A **rede** foi formada por seis mães de filhos deficientes que participaram de mais de 06 rodas de TCI na ADAT, consideradas colaboradoras. Algumas não quiseram participar do estudo com “receio” de se expor, outros, por não ter participado assiduamente das rodas.

Tomamos como critério de escolha para **ponto zero da rede** uma mãe que participou de todas as rodas de TCI e que apresentou durante os encontros uma história de empoderamento e estratégias de superação das adversidades. Assim, a colaboradora Marilene foi tomada como ponto zero e desde o início mostrou interesse em contar sua história e no decorrer dessa narrativa foi indicando outros colaboradores para compor a rede.

A definição das possíveis colaboradoras que foram entrevistadas baseou-se em critérios qualitativos relacionados ao tema proposto para o estudo. As colaboradoras da investigação foram as mães de filhos com deficiência que se encaixam nos pré-requisitos instituídos para a pesquisa, que são os seguintes elementos considerados importantes na seleção das pessoas acessíveis a serem entrevistadas: ser mãe de filhos com deficiência; fazer parte da ADAT e participar de pelo menos 6 das rodas de TCI e desejar fazer parte da investigação.

Após a definição da rede, foram realizadas as entrevistas, que são divididas em três etapas: a pré entrevista, a entrevista e a pós entrevista. A **pré-entrevista** corresponde a etapa de preparação do encontro em que ocorre a gravação. É importante que haja, sempre que possível, um entendimento preparatório, para que as pessoas a serem entrevistadas tenham conhecimento do projeto e do âmbito de sua participação⁽⁵¹⁾.

Devem ser marcados o local, a data e o horário que será realizada a gravação. Para as colaboradoras selecionadas foi agendado um encontro individual, em um ambiente agradável da preferência da entrevistada. Antes da entrevista foi feito um breve esclarecimento, sobre a temática a ser investigada de uma maneira simples e empírica, com intuito de fazer entender a essência desse estudo, o que caracterizou a pré-entrevista.

A etapa da **entrevista** propriamente dita ocorreu no período de março e abril de 2013. As entrevistas foram feitas individualmente, com auxílio de um aparelho de MP4 e celular. Antes de iniciarmos as entrevistas, os colaboradores foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), ficando um termo para o colaborador e o outro para a pesquisadora, nos quais constavam os objetivos do trabalho, o método utilizado e o posicionamento ético adotado a partir da Resolução 466/12, que trata da pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁵⁵⁾.

O posicionamento ético adotado resguardou a garantia da sua livre escolha de participar do estudo, bem como assegurava a sua desistência a qualquer tempo, sem qualquer

tipo de represália, sendo garantido ainda que a publicação da entrevista só ocorreria mediante a assinatura da carta de cessão, conforme esse tipo de estudo.

As entrevistas foram guiadas pelas perguntas de corte que segundo o autor⁽⁵¹⁾ é importante defini-las, que, além de guiar todas as entrevistas, devem se relacionar a comunidade de destino que marca a identidade do grupo analisado. Nesse estudo as perguntas de corte que guiaram todas as entrevistas foram:

- a) Me conte qual é o significado de ser mãe de um filho com deficiência?
- b) Quais são os desafios que você já enfrentou e vem enfrentado para cuidar do seu filho com deficiência?
- c) Como foi para você participar das rodas de TCI?

Dando seguimento às etapas do estudo, tem-se a **pós-entrevista**, momento este que segue à realização das entrevistas e serve para manter a continuidade do processo, estabelecendo o contato do pesquisador com o entrevistado, depois de concluída a entrevista. Nessa etapa, os colaboradores receberam esclarecimentos pertinentes ao tratamento e destinação de suas entrevistas; foram informados que as mesmas passariam por uma sequência de passos de modo a receberem um formato verdadeiramente didático⁽⁵¹⁾.

Após a entrevista, o material gravado foi submetido ao tratamento que é composto por três fases: a **transcrição**, a qual é o momento em que o material é transscrito na íntegra, com todos os detalhes contidos na entrevista; seguido da **textualização**, em que as perguntas de corte serão suprimidas e o texto passa a ter caráter narrativo, que facilitará a identificação do tom vital da entrevista, ou seja, do tema de maior força dentro do relato do colaborador⁽⁵¹⁾.

E, por fim, a **transcrição**, na qual ocorrerá a interposição da pesquisadora no texto, na perspectiva de transcriar o material textualizado para produção do texto final. Nessa etapa, a pesquisadora apresenta o material às colaboradoras para conferência, aprovação e autorização para uso e publicação do estudo, mediante a assinatura da Carta de Cessão (Apêndice C). Durante a conferência são negociadas possíveis alterações, como a retirada de termos ou a substituição de algumas palavras, mudanças que não alteram o sentido da narrativa⁽⁵²⁾. Nesse momento, todas as colaboradoras autorizaram divulgar o nome e a imagem nas entrevistas.

A análise e discussão do *corpus documental* aconteceu após a textualização, em que os materiais empíricos obtidos passaram por uma leitura exaustiva, para a compreensão do vivido, a subjetividade da memória, o cognitivo, a linguagem e os sentidos expressados, com

identificação dos tons vitais das entrevistas, os quais orientaram a construção dos eixos temáticos, com base nos objetivos propostos na pesquisa.

A compreensão do material empírico foi conduzida pela técnica de análise de conteúdo temática que “consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou freqüência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado”⁽⁴⁹⁾. Essa análise proporcionou a triangulação dos dados, onde o analista realiza uma interrelação entre as suas percepções, o material produzido (*corpus documental*, tom vital e eixo temático) e a literatura pertinente a fim de aprofundar o olhar sobre o fenômeno investigado.

Esta pesquisa obedeceu aos **aspectos éticos e legais** das normas e diretrizes previstas na Resolução 466/12 que regulamenta as pesquisas com seres humanos, atribuídas e conferidas pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990⁽⁵⁵⁾. Inicialmente, o projeto de estudo foi submetido a uma reunião no grupo de estudo, que sugeriu alterações e ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba e após a aprovação foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CCBS/UFPB), sendo aprovado no dia 18/06/2013, sob a CAEE 14725013.0.0000.5188.



Os narrativas das Colaboradoras



MARILENE

Foto 1: Marilene
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

Marilene é jovem de 36 anos, separada, mãe de Ricardinho que tem 05 anos. Mulher forte, emotiva e inteligente. De olhar sincero, expressão doce e voz suave como veludo, nos faz enxergar o verdadeiro significado do que é ser mãe... É carinhosa e bastante cuidadosa com seu filho, esteve presente em todas as rodas de TCI, valoriza muito sua fé em Deus e sua família. Busca incansavelmente ver seu filho feliz.

Tom vital: Meu propósito é cuidar dele!

Meu sonho sempre foi ser mãe, e eu acho que é o sonho de toda mulher.

Quando Ricardinho nasceu, ele tinha um probleminha do não amadurecimento do pulmão, não conseguia respirar direito, e por não saber respirar direito ainda, não conseguia se alimentar. Como ele não se alimentava, mesmo o médico dizendo que isso era normal, fiquei muito preocupada, acho que não fui bem orientada no hospital.

Passados dois dias de nascido, ele pegou uma infecção muito grande e teve que passar 10 dias internado em um hospital da cidade de Recife (Pernambuco). Foi daí que começou toda a minha luta com ele. Porque fiquei com tanto medo de perdê-lo, que fiquei até doente, não comia direito, não dormia... Mas, Deus me deu a chance de tê-lo comigo pela segunda vez!

Quando ele completou quatro meses, começamos a detectar coisas diferentes nele, porque chorava muito; daí pensávamos que eram gases. Eu passava noites e noites sem conseguir dormir com ele por causa disso. Mas, aos sete meses ele começou a mostrar os sintomas da síndrome de West que ele tem hoje.

Ele tinha umas crises que o faziam ficar como se tivesse com uma carga de choque no corpo. Ele se jogava para frente como se fosse dar uma cabeçada; o pai dele até brincava, dizendo que ele ia ser jogador de futebol, dando tanta cabeçada assim.

Na primeira crise que ele teve, não chorou. Mas a partir da segunda, ele começou a chorar muito. E, da terceira em diante, passou a ter crises de 10 em 10 minutos, e sempre apresentava umas sete convulsões, uma atrás da outra. Ele chorava muito, porque recebia como se fosse uma descarga elétrica no cérebro que desorganizava suas linhas. Essa síndrome é assim; por isso que ela pode ser considerada, também, como uma doença mental.

Foi a partir desses movimentos diferentes que ele apresentava que a gente começou a desconfiar, e então o pai dele disse para o levarmos à médica; ela precisava ver, realmente, como eram esses movimentos. Então na mesma noite conseguimos gravar e no dia seguinte levamos para ela analisar. Então, ela falou: “É, realmente era o que eu estava desconfiada. Vocês têm que procurar um neuropediatra rapidamente. Por isso vou encaminhá-los para o hospital Oswaldo Cruz”.

Ficamos tão preocupados com o que ela disse que procuramos um médico particular para fazer tudo mais rápido. Como se tratava da cabeça, a gente queria adiantar para poder ajudá-lo. No mesmo dia, fomos para Recife, mas não conseguimos fazer o exame que a médica solicitou e voltamos no outro dia pela manhã. Neste dia, conseguimos fazer. Então a doutora chamou o pai dele para conversar e até hoje ele nunca me disse realmente o que a doutora falou; só me contou, quando saiu da sala, que ela tinha dito que se tratava de epilepsia, mas ele não disse realmente o que era isso.

Mesmo depois que ele falou isso para mim, que nos abraçamos e eu comecei a chorar muito, não aceitei que ele fosse diferente. Para mim, meu filho era normal!

A minha luta foi dolorosa. Cuidar dele quando as crises começaram foi difícil, pois eu trabalhava e, às vezes, era o pai quem socorria primeiro. Eu tinha que sair do trabalho desesperadamente e às pressas, porque ele chorava muito devido ao choque dentro da cabeça dele. Então, saía do trabalho, deixava tudo pela metade, pegava o carro e andava para cima e para baixo até ele se acalmar. Foi aí que perdi o emprego e resolvi cuidar apenas dele.

Então, até descobrir o que ele realmente tinha, foi uma luta. Foram várias noites de sono perdidas para cuidar dele. Não dormia para ficar olhando para ele e pensando que poderia vir uma crise de novo. Eu tinha muito medo quando ele tinha as crises, porque cada crise que ele apresentava era como se fosse danificar o cérebro dele.

Quando nós descobrimos o que ele realmente tinha, então foi melhor. Ele começou a tomar o remédio certo e daí por diante não teve mais crise desse tipo com convulsão.

Mesmo sabendo que Ricardinho parecia ser uma criança diferente das outras – porque ele só começou a andar com um ano e meio, eu achava estranho e perguntava a outras mães com quanto tempo os filhos delas andaram; aí me respondiam: “Ah, o meu andou com nove, 10 meses...” –, eu resolvi criá-lo como se fosse um filho normal. Eu ficava triste, mas na mesma hora eu pensava: “Eu não posso ficar triste, porque tenho um filho aqui comigo, ele está crescendo, tem saúde e vou cuidar dele da melhor forma possível”.

Quando ele estava perto de completar três anos, teve uma crise diferente das outras. Porque essa doença provoca vários tipos de crises e, dessa vez, atingiu a perninha. Isso aconteceu umas quatro horas da manhã quando. A perninha esquerda começou a tremer sem parar e passou uns dois minutos tremendo, por duas vezes seguidas. Saímos desesperados, eu e o pai, à procura de um médico. Neste período, eu já estava frequentando a igreja, permitindo que Deus entrasse na minha vida, e isso me ajudou a acalmar o pai dele, que estava agitado, principalmente porque juntou muitos problemas, como a crise do meu casamento.

Quase toda semana, Ricardinho ficava doente. Eu já não tinha tanta tranquilidade. Então, para mim era um choque. Toda vez que ele ficava doente, eu me aperreava, não tinha o controle de mim mesma para passar tranquilidade para ele, devido a tantos problemas.

Acho que tudo na vida da gente acontece para mudar, para fazer a gente crescer. Então, em relação a isso, depois da minha separação, graça a Deus, eu tenho crescido muito, porque hoje, mesmo sozinha, eu cuido muito melhor de Ricardinho do que antes.

Já me lastimei muito porque vivia perguntando: “Como é que eu vou cuidar dessa criatura doente e sozinha?”. Hoje eu tenho a resposta: Deus não dá o fardo maior do que a gente pode carregar.

Graça a Deus, hoje eu estou mais calma. Ricardinho fica doentinho, eu fico aqui sozinha com ele, aí eu o abraço, o agarro e falo para ele: “Vamos! Mamãe está aqui!”. Isso eu falo numa calma tão grande, porque preciso deixá-lo tranquilo para ele poder se recuperar. Antes não. Eu chorava, pegava ele no braço e ficava chorando tanto, porque eu tinha medo, não sei, acho que tinha medo de perdê-lo. Porque o que a gente tinha passado quando ele nasceu me fazia ter muito medo. Quando ele ficava doentinho, já vinha o desespero, chorava, ficava aperreada e, em vez de consolá-lo, era ele que me consolava. Muitas vezes ele vinha e me abraçava para me acalmar.

Comecei a perceber que precisava me controlar, me acalmar, para poder dar o que ele precisava. Então, graças a Deus, hoje sou um pessoa tranquila em relação a isso, cuido dele sozinha, hoje sou uma mulher, uma mãe muito melhor para ele. Graças a Deus!

Ele é tão apegado a mim que às vezes não gosto nem de sair porque fico com pena de deixá-lo. Ele gosta de ficar na casa das avós, mas tem hora que ele chora, e eu não gosto. Na realidade, eu vivo praticamente somente para ele nessa vida.

Como já disse, eu resolvi criá-lo como se fosse um filho normal. Então, eu procurei estudar, saber mais e aprofundar para poder ajudar melhor no que precisar.

Isto pra mim era real mesmo: meu filho não era especial! Só depois que comecei a fazer a pós-graduação, foi que me interessei, comecei a pesquisar mais sobre a doença dele, então hoje vejo que meu filho realmente é uma criança especial. Mas, para mim, nada mudou de antes para agora, graças a Deus! Agora é que o amo mais e mais ainda.

No decorrer da minha pós-graduação, pesquisei tudo sobre a síndrome que ele tem e cheguei a escrever uma espécie de artigo sobre esse tema para a faculdade. Hoje entendo melhor o problema dele e procuro ajudá-lo da melhor forma, nas dificuldades que ele tem. Ele parece criança normal, porque, graças a Deus, a síndrome dele é uma das mais leves, porque tem criança que nem anda, nem fala, e a dele foi muito leve. A pediatra dele até fala que é difícil acreditar na história de Ricardinho. Ai, é Deus na vida dele!

Ninguém acredita que ele fala direito desse jeito, que ele anda bem desse jeito e só tem uma dificuldade maior se for correr, porque a falta do equilíbrio é se ele correr muito; até parece que ele vai se desmantelar e cair no chão. E ele não consegue escrever direito, mas ele é muito inteligente e aprende as coisas muito rápido: cores, números, tudo ele sabe. Agora, escrever é a dificuldade dele.

No caso dele, não afetou o psicológico, afetou o motor. Mas ele anda normal, só tem dificuldade se o local for muito ruim de andar, se tiver muito buraco ou for desnívelado. É quando eu preciso segurar a mão dele. Mas se for aqui dentro de casa ele anda e corre normal. Mas se for para a rua aí eu tenho medo, porque qualquer coisa ele tropeça e cai, e por isso ele só vive com o joelho roxinho, porque às vezes ele cai até na escola, justamente porque as professoras não têm muita atenção com ele. Até reclamei sobre isso na escola neste ano. Sugeri até colocarem cadeirinha de braço para ele, porque aquela que tem a banquinha com a cadeira é mais fácil de ele cair. E a escola concordou.

Eu não tenho muitas dificuldades para cuidar dele, além do que eu já falei, mas às vezes eu fico um pouquinho triste quando vou fazer as tarefinhas dele da escola, pois eu tenho que ficar com ele o tempo todo, porque ele não consegue fazer sozinho e se decepciona. Às vezes não quero demonstrar a ele que eu fiquei triste por ele não conseguir, aí sinto um pouquinho de dificuldade em relação a isso.

Eu sinto o maior prazer em poder tomar conta do meu filho, levá-lo à escola e ao centro de reabilitação. Mesmo estando separado de mim, o pai dele também contribui com essa parcela da reabilitação, sempre o leva ao médico em Recife para fazer as revisões e os exames de que ele precisa.

Graças a Deus, meu filho é sempre bem aceito pelas pessoas. Não tem esse negócio de preconceito e exclusão. Só o tio dele é que demonstrava pena, e isso eu até comentei com o pai dele, quando ele morava com a gente. Com relação a isso, nunca enfrentei barreiras, porque onde meu filho chega ele traz luz. A minha maior barreira foi para tê-lo aqui até hoje.

Eu desenvolvi uma força dentro de mim, que busquei em Deus, com tudo isso que aconteceu na minha vida: o nascimento de Ricardinho, a doença dele, minha separação, meu desemprego. Então isso tudo veio só para que eu pudesse crescer como pessoa, porque a gente só colhe o que a gente planta; então tudo o que eu venho colhendo nessa vida é exatamente o que eu plantei, assim como eu li num livro.

Então hoje eu não tenho vergonha de ser mãe de um filho especial. E minhas amigas até se orgulham de mim e dizem isso abertamente.

Eu admito que errei muito na vida. Mas hoje eu vejo que de tudo o que acontece na vida da gente, nada é por acaso, tudo tem seu porquê e tudo tem sua hora e seu tempo. Tudo isso aconteceu na minha vida para Deus colocar pessoas certas, no momento certo na minha vida. Por isso tudo me tornei uma pessoa melhor. Eu era muito orgulhosa, tudo meu era melhor que dos outros, hoje eu tenho visto que ninguém é melhor do que ninguém.

Eu estou lendo um livro que foi escrito para mim. Em um de seus capítulos, é dito o seguinte: “A pessoa que busca o perfeccionismo é como uma máscara para disfarçar”. Eu era perfeccionista demais, no trabalho e na minha vida. Então, hoje não sou como antes. Graças a Deus, sou uma pessoa transformada. Eu peço a Deus para me melhorar cada vez mais como pessoa e para com meu filho também. Acho que, na minha vida, faltava um pouquinho de Deus. Sempre acreditei nele, mas precisava abrir mais meu coração para poder deixá-lo entrar e transformar a minha vida. E Ele tem feito isso na minha vida. Só eu e Ele sabemos pelo que passei e por isso eu o clamava muito, principalmente pela minha paz. Eu passei muito tempo sem conseguir comer, dormir, cuidar do meu filho direito e Deus me fortaleceu e eu clamava: “Senhor, eu preciso tanto ter força para cuidar do meu filho, que é meu tesouro”. E, hoje tenho paz e força para seguir meu caminho.

Deus também me presenteou com amigos de verdade e me mostrou realmente a família que eu tinha. Eu achava que minha família era a do meu ex-marido e muitas vezes eu esquecia os meus, deixava minha mãe e minha irmã de lado, e ia viver todos os momentos

que julgava importantes com a família dele. Mas hoje vejo que quem está comigo mesmo é a minha família e não a dele.

Então, eu repito que hoje não tenho medo de ficar sozinha nessa casa com Ricardinho. Porque tenho a minha família para me apoiar e tenho o senhor Deus, que me deu essa paz de que preciso para viver tranquila e cuidar melhor do meu filho.

A terapia comunitária também me ajudou a superar os meus medos, pois, com certeza, depois de Deus, ela veio para complementar minha vida e ajudar a superar tudo isso. Lá eu aprendi a juntar os pedaçinhos de vida de cada pessoa para colocar na minha. Não esqueço nunca quando o terapeuta falou outro dia: “Por que você se sente culpada se você foi a mulher que você sabia ser?”. Então, depois disso, criei forças e passei a fazer o que sabia ser naquele momento. Hoje aprendi um pouquinho a ser e a conhecer as pessoas melhor, poder tomar atitudes na hora certa e a me calar na hora que tiver que calar. Porque às vezes eu falo muito e até falo o que não era para falar e, com isso, acabo machucando as pessoas e acabo me machucando também.

Ou seja, a terapia veio me ajudar e por isso buscava trazer os amigos para as rodas, porque lá era muito bom, muito bom mesmo, pois me ajudou muito como pessoa, como mãe e como mulher. Ela mexeu com o meu emocional. A cada encontro da gente, eu entrava de um jeito e saía de outro, como se fosse uma nova pessoa. A cada encontro, eu crescia mais um pouquinho e dali ia colocando em prática na minha vida tudo o que eu via na terapia.

E cada vez que eu ia para a terapia, me sentia melhor, me surpreendia com cada palavra e procurava colocar aquilo no meu dia a dia e vivenciar aquelas palavras, e com isso eu fui crescendo e dando a volta por cima. Hoje encontro vários amigos que reconhecem a minha mudança, tanto fisicamente como no caráter. Tenho até uma prima que me julgava bruxa, pois eu só vivia de cara feia e emburrada, parecendo que estava sempre de mal com a vida, e hoje ela me vê sempre com um sorriso estampado no rosto. Então isso para mim é gratificante, porque você saber que era uma pessoa e hoje você mudou para melhor é muito bom!

Graças a Deus, hoje me sinto uma pessoa linda por dentro. Só tenho a agradecer primeiramente a ele e a minha família, depois aos meus amigos e ao grupo de terapia, que foi muito importante para essa minha transformação.

A primeira reunião que vocês fizeram na ADAT, quem participou foi o pai de Ricardinho, que me convidou para ir na vez seguinte. Então, aproveitei que estava de folga e ele não podia ir e participei pela primeira vez da roda, que estava cheia de muitas mãe como eu, e essa também foi a primeira vez que fui na ADAT. Quando ouvi falar desse grupo de

terapia, disse: “meu Deus, o senhor coloca tudo na hora certa, estava precisando muito disso”. Porque eu estava indo para o psicólogo, mas não estava podendo pagar mais e essa terapia era tudo de que estava precisando.

Deus nos dá tudo certo na hora certa, coloca as pessoas certas nos caminhos certos da pessoa, então eu tinha que ir para a reunião mesmo para saber disso. Foi muito importante essa terapia para mim. Só tenho agradecer, pois cresci.

A terapia me fez renascer, pois a cada palavra que cada integrante do grupo dava, mesmo que fosse uma palavra pequena, mas que às vezes nos toca tão profundo, aprendi cada vez mais a me valorizar, crescer, dar mais valor às coisas da vida. Era muito difícil eu fazer amizade, perdi praticamente todos os meus amigos, mas hoje é diferente, consigo fazer novas amizades verdadeiras.

Hoje sinto que, realmente, Ricardinho veio para alegrar minha vida. Não sei nem falar, porque Deus poderia muito bem tê-lo levado, mas quis deixá-lo comigo. Eu não escolhi ser mãe de um filho especial; eu fui escolhida. Então eu tenho um propósito, porque todo mundo diz assim: “acho tão bonito teu cuidado com Ricardinho, o amor entre vocês é tão bonito!”. Então, meu propósito é cuidar dele!

KRYSSLANE



Foto 2: Krysslane
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

É uma jovem com 24 anos, mãe de Kayllanne com 06 anos, separada. Ama sua filha incondicionalmente e tem como meta ir em busca da sua felicidade e a da sua filha. Observadora e sempre presente em todas as rodas de TCI, trazendo consigo uma bela história de força e determinação. Para ela, a TCI representa um ambiente acolhedor, onde ganhou uma nova família, que a ajudou a se fortalecer, coragem e mostrando quem ela é realmente. Transmite uma energia contagiante ao partilhar suas experiências, veste literalmente a “camisa” da Terapia Comunitária.

Tom vital: ...minha vida está só, em função de minha filha...

No começo, eu tinha dificuldades para encarar as coisas, porque fui mãe muito nova e na realidade não sabia encarar nada. A minha felicidade era por ser mãe naquele momento. Com o passar dos tempos, quando minha filha estava com cinco meses, fui percebendo que ela apresentava alguma deficiência, sendo que eu não sabia qual era. Fiquei com aquela expectativa dentro de mim, e disse: “Meu Deus, o que será que o senhor vai reservar para mim?”. Sempre fui um exemplo de mãe e sempre acreditei na realidade, não vivia na ilusão, sempre acreditei que ela era especial e teria que superar tudo o que viesse pela frente.

Então, a levei para o médico e ele solicitou exames para tentar diagnosticar. Fiz os exames que ele pediu, sendo que nestes, ele não conseguiu detectar nada. Há mais ou menos uns dois ou três anos, fui a uma médica, que passou um exame e neste, ela suspeitou de uma paralisia cerebral leve. Por ser leve, a médica disse que não afeta muito o cérebro dela e

disse também que ela apresentava uns traços de autismo. Ao saber da notícia, o pai da minha filha perguntou à médica se ela poderia ser uma criança normal. A médica respondeu que minha filha vai ser sempre especial, que ela nunca vai melhorar. Na hora fiquei triste porque é muito difícil ficar sabendo que sua filha vai ser deficiente para o resto da vida. Achava que com tempo ela iria melhorar, mas a médica falou na mesma hora que ela não iria melhorar e que a nossa filha vai ser sempre especial, que ela nunca vai ser uma criança normal.

No início foi muito difícil para mim e para meu ex-marido escutar essa notícia. E eu falei para a médica: “Deus é o médico dos médicos e ele pode fazer um milagre na vida da minha filha”. Ao sairmos da clínica, olhamos um para o rosto do outro e dissemos: “Vamos estar juntos, procurar pelo menos fazer com que ela melhore.

Logo após sabermos que Kailane era especial, nos separamos e se tornou mais difícil ainda para mim. Com a separação, sofri muito e falava: “Meu Deus! Queira eu ou não, ele era o meu porto seguro para gente viver juntos e criar a filha da gente”.

Na minha mente, já passaram várias besteiros. Às vezes, eu grito, falo alto. Cheguei até a um ponto em que eu me desesperei e disse: “Meu Deus! Tira a minha vida e a vida da minha filha, porque é melhor morrer, pois eu não aguento essa vida que eu estou vivendo, não aguento mais! Só sei que não estou aguentando mais tudo isso. Eu não estou conseguindo superar... Por que tu me deste uma filha especial? Se eu não tenho um casamento bom para poder lutar junto com meu marido?”. Ao falar essas coisas em voz alta, um pedreiro que estava trabalhando em uma construção ao lado da minha casa escutou meu sofrimento e minha discussão com minha mãe e no outro dia ele me chamou e disse: “Eu não tenho nada a ver com sua vida, mas eu quero conversar com você”. Então, eu disse a ele que poderia conversar. Ele começou falando que tinha escutado minha discussão com minha mãe, e ouviu na hora que eu falei que era melhor que Deus tirasse a minha vida e a da minha filha, porque eu não estava aguentando mais. Nesta hora eu ri para ele e falei que foi só naquele momento. Ele olhou para mim e me respondeu: “Não diga mais isso, porque se Deus lhe deu uma filha especial é porque você é capaz de carregar. Tenha fé nele, mas não fale mais sobre isso, porque hoje você está achando que ela é um peso, mas amanhã Deus irá te mostrar que ela será uma bênção. Você pode dar a volta por cima com ela e mostrar a todos que você é capaz”.

Então quando ele disse isso para mim, me fortaleci, e foi a partir desse momento que tentei tirar a mágoa que existe dentro de mim. Fui tentando me aproximar do pai dela porque, queira eu ou não, ele é o pai. Hoje temos um vínculo melhor, conseguimos conversar, expresso para ele as mudanças de Kaylane e agora, como tenho outro pensamento, consigo

enxergar que nosso relacionamento não deu certo naquele momento e que hoje, mesmo separados, conseguimos conversar, lutar juntos e oferecer o carinho que nossa filha precisa.

No início, quando recebi a notícia que Kaylane é especial, foi muito difícil e até hoje tenho muito medo quando vou à médica. Na última consulta a que fui, na sala de espera tinha uma mãe do meu lado e a filha dela teve umas três crises, sendo que eu não sabia o que estava acontecendo. Eu nunca tinha presenciado uma crise, pois minha filha nunca teve. Então a mãe da criança olhou para mim e falou que ela estava tendo uma crise e fiquei admirada pela calma e pela maneira que ela agiu diante da situação e perguntei como é que ela ficava tão tranquila. Ela me respondeu: “Já estou tão acostumada, que não me abala mais, porque minha filha tem quase dez crises por dia. Ela tem Síndrome de Rett”. E após isso começamos a conversar sobre nossas filhas e fui percebendo que Kaylane apresentava alguns sintomas semelhantes. A mãe da menina olhou para mim e falou: “Vai chegar um tempo que sua filha vai se morder, ela vai se rasgar, vai tirar a própria pele dela com raiva”. Então, quando ela disse isso, eu me desesperei: “Meu Deus! Não faça isso comigo, não. Se não estou tendo capacidade e força agora que ela não apresenta essas crises, imagine se chegar a esse ponto”.

Quando eu entrei na sala da médica, já entrei chorando. Então a médica perguntou: “O que é que está acontecendo?”. Eu comecei dizendo que estava conversando com uma mãe na sala de espera e que os sintomas da filha dela pareciam com os sintomas que Kaylane apresentava e ela falou que minha filha vai piorar e ficar do jeito da filha dela. A médica olhou para mim e perguntou o que a mulher tinha me falado. “Ela me disse que minha filha pode ter Síndrome de Rett e que vai chegar um tempo que ela vai se rasgar, que ela vai se cortar, até o braço da filha dela estava todo enfaiiado porque ela tinha se comido todinha com a boca”.

A médica, ao me escutar, falou: “Olhe, mãe, você vai conviver com outras mães, aqui no hospital e em outros lugares, que têm filhos especiais e é normal ficarem comparando as síndromes dos filhos, porque os sintomas são bem parecidos; o que vai diferenciar é o grau da deficiência que a criança apresenta, pois cada criança é diferente da outra. Já presenciei outras mães entrando triste e chorando aqui no meu consultório. Você não foi a única, mas o problema da sua filha é outro e não significa dizer que ela vai piorar. Pare de colocar coisas na sua cabeça, pois sua filha está muito bem. Isso já é uma vitória”.

Foi a partir dessa conversa que fui me acalmando e comecei a me distrair, rir e conversar. Ela ainda completou falando que eu nunca comparasse minha filha com outras

crianças para que eu não sofresse mais, pois tenho que viver o que minha filha está apresentando no momento.

Também passei por outra situação parecida com essa com uma vizinha minha, pois a filha dela também é especial e comecei a comparar a minha filha com a dela e vi que o caso da minha filha é bem pequeno perto do dela, pois a minha filha toma um comprimido por dia e a filha dela toma 14 por dia. Então, a partir dessas situações, estou conseguindo enxergar de outra forma e parando de sofrer pelos outros. Porque para mim é muito difícil quando vejo a filha dela apresentando uma crise; é o mesmo que me matar porque só imagino a minha tendo uma crise também.

Para mim, ser mãe de Kaylane foi uma bênção que Deus me deu... (choro). Às vezes me dá uma recaída e digo: "Por que ele me deu uma filha especial? Não consigo ser mãe de uma criança especial. Sou muito fraca para isso". Aí na mesma hora Deus me mostra outra coisa. Ele mostra minha filha brincando, pulando, então consigo entender por que Deus me deu! Porque posso ser uma pessoa feliz, extrovertida, alegre, e minha filha é do mesmo jeito que eu, a não ser pela deficiência dela. Então, eu vejo como uma bênção maravilhosa que Deus me deu, mesmo com as dificuldades que estou enfrentando em geral. Foi a melhor coisa que ele me deu. Mesmo sendo nova. Às vezes falo: "Com 24 anos e essa responsabilidade toda".

Toda vez que fico triste e penso essas coisas ruins, Deus vai lá e mostra minha filha rindo. Quando estou com problemas, converso com ela. Quando fico feliz, ela entende, dá aquela risada e fala que quando estou feliz ela também está. Então, essas coisas me cativam muito. Ela não pode dizer que me ama, mas quando ri está dizendo que me ama também. O meu vínculo com ela é muito diferente. Já falei para minha mãe que tenho uma filha especial e que nós duas conseguimos expressar o amor de uma para com a outra; e eu e ela (a mãe) somos pessoas normais e não conseguimos dizer que nos amamos e que somos felizes. Às vezes ela (a mãe) fica parada. Sei que dói nela isso, pois ela deve pensar que eu consegui com minha filha e ela não conseguiu comigo.

O tratamento da minha filha é basicamente este. Às vezes me estresso como qualquer mãe, mas tenho um amor e carinho muito grandes com ela. Nós brincamos, sorrimos juntas, desabafo com ela. Quando estou com vontade de chorar, eu choro na frente dela e ela fica só me olhando; depois eu fico imaginando o que se passa na mente dela. Deus me deu ela especial, mas também me deu uma amiga, um conforto, uma pessoa que preciso ter e que não tinha, nunca tive, pelo fato de minha mãe não ser companheira, e minha filha é! Mesmo ela sendo especial, ela é uma bênção, me escuta quando eu estou feliz, consegue expressar minha

felicidade, sentir quando eu estou triste. Como eu falei anteriormente, quando estou chorando, ela vem, me abraça, me dá um beijo, fica me puxando, às vezes fica me observando, então eu vejo que tenho uma amiga do meu lado.

Deus me deu minha filha para ser minha companheira, já que nunca tive. Ele me deu uma pessoa para lutarmos juntas. Cada vez que penso em fazer qualquer besteira que passe pela minha cabeça, ele me mostra uma forma onde ela expressa os sentimentos dela por mim e me faz crer que vale a pena viver e lutar juntas.

Até então, eu tive o apoio da minha família. Eles não sabiam da gravidade que ia ser, sendo que eu acho que de todas eu fui a única que acreditava que minha filha ia ser especial para o resto da vida; os outros achavam que era só um probleminha. Com o passar do tempo, fui entendendo e tentando explicar a todos o problema dela. Alguns me criticavam e diziam que não tenho fé em Deus, que não acredito, pois eles me diziam que Deus podia fazer uma mudança. Acredito que Deus possa fazer uma mudança na vida da minha filha, sendo que uma mudança de uma melhora e não a de uma cura. Porque, como já falei, curar minha filha seria uma bênção de Deus, mesmo porque nenhuma criança especial se curou. Ela melhorou, teve aquela melhora, depois teve aquela recaída. Para mim, o significado de ser mãe de um filho especial é uma bênção, porque se Deus me escolheu é porque posso carregar; eu queira ou não, é um peso.

Estou conseguindo conviver com isso agora. Não estava conseguindo viver antes. Eu não consigo viver o amanhã. Só consigo viver o hoje porque só sei o que se passa hoje. Não consigo planejar o amanhã, nem o da minha filha nem o meu, porque não sei o que está por vir.

Consigo lidar com essa situação, pois tenho um olhar positivo para o agora; só penso no hoje e não paro para pensar no futuro, para planejar como vai ser daqui a alguns anos, pois fico observando as colegas que têm filho especial e vejo as lutas que elas têm com seus filhos: quando eles apresentam uma melhora, depois vem aquela recaída. Então, pensei: “Meu Deus, me dê força para poder levar a minha filha todas as vezes para a natação na ADAT”, porque às vezes dá vontade de parar de fazer tudo, porque estou lutando tanto e, de um dia para a noite, minha filha pode ter uma recaída e piorar.

Minha família não consegue me compreender. Eles acham que não tenho paciência com minha filha, que não pego ela para andar, que só fico com ela sentada, mas ninguém vê o cansaço que passo no dia a dia. Vou para a ADAT, natação, escola; então, à noite quero um tempinho só para mim para poder descansar, conversar com as minhas amigas, desopilar a mente. Quando sento, as pessoas ficam dizendo: “Essa menina vive sentada. Porque você

não coloca Kailane para andar?”. Mas ninguém sabe chegar aqui e pegar ela: “Eu vou pegar tua filha aqui”, para, pelo menos, eu descansar naquele momento.

Para mim, o que é mais difícil não é ser mãe de uma filha especial, é o pessoal não compreender o que é isso. Quem me comprehende é quem tem um filho especial. Quem não tem não consegue me comprehender. Porque é muito ruim uma pessoa estar perto de você e só fazer críticas do tipo “você é uma demente, essa menina sentada perto de você assim”. Se eu for sair por uns cinco minutos, não tenho com quem deixar minha filha. Às vezes a discriminação vem da própria família. Às vezes, quando alguém chega perto da minha filha, ela pede para andar, fica se pendurando para que a pessoa segure ela e vá andar e muitas vezes eles dizem que não querem, que estão cansados. Já aconteceu com a própria tia dela. Kailane pediu para ir para a padaria e ela respondeu: “Eu não vou te levar, pois eu estou cansada”. Aí, quando ela chegou mais na frente, pegou minha outra sobrinha que andava e foi com ela para a padaria. Para mim, foi tão difícil ver aquela cena, porque minha filha estava louca para dar uma voltinha com ela e não comigo. E ela não levou por quê? Porque minha filha não anda e ela teria uma maior dificuldade de chegar até lá. Mas se ela fosse devagar, daria para chegar, comprar o pão dela e voltar, porque é pertinho. Daí eu me senti uma pessoa abandonada por isso, porque não posso contar com minha própria família; imagine com as pessoas de fora.

Às vezes, o povo critica e tem crítica do lado do pai, do lado da minha mãe, mas só eu posso comparar os dois lados. Já convivi com o pai da minha filha e a minha família discriminou, se afastaram dela por causa de mágoas minha e dele. E agora passo a mesma coisa: minha família criticando a família do meu ex-marido porque às vezes ele abandona a minha filha. Então, para mim, é muito difícil. Deveria ter um vínculo normal das duas famílias, deveriam ser unidas para fazer a minha filha tentar melhorar, porque quando nós dois estávamos unidos em termo de convivência, ela melhorava bastante. Poderíamos estar unidos neste sentido, mas acaba não sendo, por conta da ignorância deles mesmos, que não pensam na minha filha, não pensam que com a união das duas famílias ela vai melhorar, só pensam na hipocrisia e ignorância dos dois lados. Para mim, cada dia que passa está ficando mais difícil nesse sentido de que ela está crescendo e estou tendo mais dificuldades em trocar a roupa dela, pentear o cabelo, andar, porque às vezes ela está cansada, e para eu colocá-la nos braços me cansa, não consigo andar com ela muito tempo. Às vezes vou andar com ela para estimulá-la, mas vejo que é complicado, difícil, quase impossível chegar até o destino que planejei.

Cada dia está ficando mais difícil para mim porque ela é grandona, uma menina que pesa, cansa e eu vejo que a luta só é minha. Por mais que as pessoas peguem nela, mas a parte mais difícil só é minha de ficar com ela e às vezes eu paro e penso: “Meu Deus, será que eu vou conseguir viver a minha vida? Eu vou conseguir tocar a minha vida?”. Tenho 24 anos agora, minha vida está naquela rotina, só em função da minha filha; não posso trabalhar, estudar e tantas outras coisas que não posso.

Se for sair para algum lugar, tenho que pensar duas vezes porque minha filha pode chorar e me querer. Então abdico de muitas coisas que tenho vontade de fazer por conta dela, pois penso que ela pode adoecer e a única pessoa que pode ficar com ela sou eu, porque ninguém quer ficar com ela. Às vezes peço para meus pais ficarem um minutinho, principalmente nos finais de semana para que eu possa conversar, relaxar um pouco. Mas quando volto parece que passou uma eternidade, pois eles ficam brigando comigo, dizendo que não era para ter saído e deixado minha filha. Mas nenhum dos dois chegou perto de mim e perguntou: “Por que você saiu e deixou sua filha?”. Porque eu precisava daquele tempo, precisava conversar, desabafar e expressar meus sentimentos para alguém em quem eu confie. Nesse momento estava confiando em uma amiga. Não tenho esse vínculo de chegar perto dos meus pais e dizer o que estou sentido. Não tenho essa amizade com eles. Então para mim se torna mais fácil conversar com uma amiga, pois meus próprios pais não conseguem me compreender. Eles acham que se eu deixar Kaylane sentada para ir conversar um pouco com minhas amigas vou estar deixando ela sozinha. Quando saio à noite e deixo ela com minha mãe, demoro a me divertir porque fico pensando nela, mas tem hora que esqueço e penso que se acontecer algo minha mãe vai ligar para mim, então relaxo e aproveito esse pequeno momento.

Às vezes fico sentada pedindo a Deus para chegar a noite: “Deus, por favor, traz logo a noite porque já não estou aguentando mais”. A terça-feira é o dia da semana mais cansativo para mim, pois ela tem natação, fisioterapia, fonoaudiologia e tem que ir para a escola. Essa rotina dela tanto é cansativa para mim quanto para ela. No final da noite, em vez de escutar dos meus pais “vai descansar um pouco e se distrair e deixa que fico com ela um pouquinho”, só escuto críticas. É ainda mais difícil ser mãe de uma criança especial com as pessoas ao meu redor do que com a minha própria filha.

Kaylane já entende, consegue expressar o que é um “sim” e o que é um “não”. E, como moro com meus pais, fica difícil a criação, pois dou uma ordem e eles dão outra e terminam sendo muito permissivos com ela. Por várias vezes aconteceu de eu dar uma ordem, dizer que ela não poder fazer algo e os meus próprios pais me criticarem até mesmo na frente

dela, dizendo que não posso fazer isso. Então, falo para eles: “Eu posso, pois sou mãe dela e ela tem que saber o que é um ‘sim’ e o que é um ‘não’”. Mas eles tiram minha autoridade na frente dela, e ela já sabe que se quiser fazer algo de errado vai fazer na frente deles porque ela sabe que eles vão passar a mão por cima.

A terapeuta dela fala muito comigo a respeito da autonomia de Kailane, que tenho que deixá-la decidir o que ela quer, que não preciso abrir mão de tudo por conta dela, sendo que às vezes fico sem saber o que dizer para ela. A situação que eu vivo dentro de casa com meus pais... Já cheguei até a comentar algumas vezes... Queriam até que eu levasse minha mãe para uma sessão, mas ela não comprehende a importância da terapia e não aceita e, mesmo se ela for, tenho certeza que vai me criticar. Então vai ficar uma palavra contra a outra.

Como já falei antes, o difícil não é lidar com minha filha, que é especial, e sim com as pessoas com quem convivemos, pois elas querem o bem dela, mas acabam atrapalhando. Não quero perder a autoridade com minha filha, quero que ela respeite a mim e às pessoas que convivem com ela.

Outra dificuldade que sinto é não ter a presença do pai dela, porque sei que se estivéssemos juntos seria diferente a criação dela. Então o maior desafio da minha vida é lidar com isso, criar minha filha sem o pai. Porque, por mais que eu queira, ele tem a família dele e se afastou. No momento, para mim, o mais difícil é lutar sozinha com minha filha, porque eu precisava dele ao meu lado; não precisava da minha mãe e do meu pai ou dos pais dele; preciso dele, que é o pai, pois nós três seríamos uma família bonita; poderia até ter as brigas pela nossa imaturidade de lidar com nossa filha, mas unidos conseguíramos lidar com todas essas situações.

A relação de Kailane com o pai é muito boa. Ela tem um amor muito grande por ele. Com a separação, ele se afastou. Então conversei com ele e depois disso ele melhorou, pois quando passa uns tempos longe ela fica doente, não quer fazer as atividades. Agora ele consegue perceber a importância da sua presença na reabilitação da nossa filha. Às vezes penso que ele não caiu na real, pois fica calado. Sinto que ele queria uma filha correndo, brincando. Para mim, como mãe, é mais fácil do que para ele como pai. Porque todo pai e toda mãe quer ver seu filho correndo e brincando, e a gente não teve isso. Quando ele vai com ela para a natação ou para a ADAT, ela faz todos os exercícios que são para ser feito. O pai é para ela um porto seguro.

Enfrento muitos desafios. Primeiro a exclusão que vejo é na minha própria família e que não consigo aceitar. Sou ate hipócrita. Fingo que nem estou vendo aquilo se passar

dentro da minha família. Depois é na sociedade, nos ambientes públicos. Passei por uma situação bem constrangedora em uma loja, onde uma pessoa olhou para mim e me perguntou: "Você já parou para pensar no dia que a sua filha for moça?". Na mesma hora respondi: "Nunca pensei, porque vivo o hoje da minha filha, não vivo o amanhã. No dia que ela for moça, vou estar aqui para ajudá-la". "Peço a Deus saúde e paciência para poder ajudar a colocar um absorvente", até falei isso. A mulher ficou sem graça.

Também teve outro caso... Eu estava no salão de beleza e uma amiga minha estava grávida e disse que quando a filha dela nascesse iria dá-la a alguém. Ai eu disse: "Bate na tua boca, isso é pecado! Deus pode te dar um castigo". Outra menina falou: "Deus pode te dar um castigo e te dar uma filha doente". Aí ela olhou para minha cara. Eu estava escovando o cabelo da minha amiga. Mas nem olhei para a cara dela e disse assim: "Mas filho doente não é castigo de Deus e sim uma bênção. Ele só dá às pessoas que têm a capacidade de ter, como ele me deu. Já imaginou se ele desse uma filha especial a você, como seria? Tu tem filha normal e faz o que faz, imagine se for especial". Então ela se calou e percebeu que fiquei chateada com isso. Depois ela veio me pedir desculpa, e falei para ela que nunca mais ela se referisse à minha filha como se fosse um empecilho na minha vida, um peso, porque ela não é. "Minha filha é mais abençoada, é mais carinhosa, do que você é com seu próprio filho, e seu filho é normal. Porque com ele você poderia fazer muita coisa e você deixa de fazer". Com isso ela ficou calada e não falou mais nada.

Sou aquele tipo de mãe que defende a filha de qualquer pessoa, discuto até com os meus próprios pais. Minha filha é a maior coisa do mundo. Não é doente. É especial, diferente, mas eu tenho um amor muito grande por ela. Para mim ela é uma pessoa normal. Mesmo com as dificuldades encontradas, ela me escuta, entende, ouve. É melhor do que qualquer amiga minha, e até do que minha própria mãe, porque com ela eu converso e ela fica ali, não diz a ninguém, me escuta, me dá um beijo, às vezes puxa meu cabelo, mas eu sei que é o modo de ela expressar o que está sentido. Então sou capaz de brigar com o mundo por conta da minha filha.

A terapia comunitária me ajudou muito, muito mesmo. No começo, eu participava sem muita vontade, frequentava mais para ter alguém ao meu lado, porque é muito difícil ver uma ou duas pessoas. Mas, com o passar do tempo, fui acreditando no poder que a terapia causa nas pessoas e tendo confiança em vocês, os terapeutas. Durante as rodas, quem mais desabafava era eu, Marilene e Isadora. As outras, às vezes, escutavam para tentar ter coragem de falar. Quando eu via as meninas falando, eu dizia assim: "Meu Deus, as filhas das meninas já andam, já falam alguma coisa e a minha não faz nada".

A terapia ajudou muito na minha vida. A partir dela consegui lidar com muitas coisas com que não estava conseguindo lidar antes. Todas as experiências partilhadas me fizeram enxergar que eu me apagava comigo mesma. Estava em situação que não tinha autoestima, não me arrumava mais, porque pensava que quando eu saísse com minha filha do lado ninguém iria olhar para mim. A minha face foi mudando. Todo mundo dizia: "Meu Deus, Cris, como você está diferente". Eu dizia: "Vocês estão pensando que é brinquedo? Cuidar de uma criança especial é muito difícil".

Com a participação nas rodas de TCI, minha vida tomou outro rumo e comecei a me enxergar de outra forma, mudei meu estilo de vida, me arrumava, não sabia sair daqui da minha casa com qualquer roupa, gostava de me arrumar, de chegar à terapia e ficar feliz. Às vezes ficava triste porque estava com algum problema e que não conseguia dividir naquele momento, pois era muito pessoal, não tinha relação com minha filha. Eu aprendi muitas coisas na terapia, aprendi a lidar com as pessoas, a poder escutar, entender, sentir e muitas outras coisas.

Também aprendi que posso contar com muitas pessoas que querem o meu bem, que torcem por minha felicidade e que confiam em mim. Ganhei uma família lá na terapia, que eu não tenho em casa, pois lá todos os participantes conseguem compreender todo mundo, partilham tanto a felicidade como a tristeza. Então, na terapia é mais fácil de conviver do que na minha própria casa. Lá eu me sentia acolhida como se tivesse uma família, mesmo com uma quantidade pequena que frequentava as rodas. Na terapia, nós nos víamos uma vez por mês, de 15 em 15 dias, mas aquilo era acolhedor, especial, prazeroso. Lá eu conseguia alguém que me compreendesse, que me escutasse, que não me criticava, que me ajudava. Por isso, todas as vezes eu frequentava porque sabia que ali teria aquele grupo de pessoas com quem eu iria poder contar e que não iriam criticar e sim me compreender e passar o que seria melhor para mim. Foi o que eu vi lá na terapia: um acolhimento muito especial dos terapeutas e do grupo. Foi muito maravilhoso aquilo que eu vivi.

Sinto muita falta das rodas porque lá a gente sentava, conversava, debatia, meditava. Tudo o que aconteceu durante as rodas foi o que eu precisava naquele momento: de uma família. Foi uma família de superação.

Quando comecei a frequentar as rodas, foi o começo de tudo na minha vida: começo de separação, de morar com os meus pais, todas as dificuldades para mim. E lá encontrei uma família de que eu precisava, que me ajudou a superar todos esses desafios e dificuldades por que estava passando naquele momento.

Antes de participar das rodas de terapia, me via uma pessoa triste, apagada, sem saber o que fazer da vida. Hoje me vejo uma pessoa feliz, alegre, bonita e com determinação. E vou lutar por tudo o que quero. Não vou deixar nada passar, vou tentar até conseguir ser independente da minha filha, da minha vida, de tudo o que está se passando.

Vou buscar minha felicidade mesmo que depois quebre a cara. Mas vou tentar. Eu me acho muito vencedora, então não vou deixar que me derrubem. Vou lutar pelos objetivos, pois nunca fui de desistir de nada. Agora vejo o que é prioridade para mim e minha filha.

A terapia me ajudou a fortalecer, me deu força, coragem, me fez mostrar o que eu sou. A partir dela pude enxergar que eu não podia apagar o que eu era por conta de nada. Tenho que mostrar que sou capaz e que vou conseguir o que desejo. Então, hoje digo que a terapia foi um caminho, um passo a mais que eu tive na minha vida. Tenho que mostrar que vou conseguir, tenho que lutar e não posso desistir por qualquer besteira, por qualquer coisa. Tenho que ver o que é melhor para mim e para a minha filha. Minha meta é ir em busca da felicidade da minha filha. Sou capaz de jogar tudo para o alto para ver a minha felicidade e a da minha filha.

REJANE



Foto 3: Rejane
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

É uma mulher determinada, encontra-se com 30 anos, separada e é mãe de Débora que está com 13 anos. Falante e extrovertida, recebe a todos sempre com um sorriso no rosto. De uma simpatia fora do comum, conhece todos e é muito querida na ADAT. Adora conversar, principalmente quando o assunto envolve sua filha, característica perceptível não só pelas palavras, mas pelo brilho em seu olhar.

Tom vital: é uma luta grande, mas... ela é minha luz...

Não tenho palavras para dizer qual o significado da minha filha para mim. O que posso dizer é que é muito difícil, porque o problema não é ela ser especial; o problema está em mim, pois não tenho paciência, sou ansiosa. Quando coloco uma coisa na minha cabeça, faço, muitas vezes, sem pensar que tenho uma criança que depende de mim.

Creio que foi Deus que colocou ela na minha vida, porque Ele já sabia a pessoa que iria ser. Ela é a minha luz, veio para mudar minha vida.

Tenho quatro filhos e Débora é a que me prende, porque os outros filhos andam, falam, sabem o que querem, quando estão sentindo uma dor sabem explicar onde está doendo, e Débora não sabe expressar seus sentimentos. O significado de Débora na minha vida é a minha luz.

Fui mãe de Débora muito nova. Quando meu primeiro filho estava com sete meses, engravidiei. Minha vida com o pai deles não era fácil. Ele era uma pessoa ignorante, estúpida. Quando estava entre o sétimo e o oitavo mês de gestação, sofri uma queda e fiquei com meu corpo todo dormente, mexia apenas a cabeça e sentia dores. Então, em vez de ir

para o hospital, minha mãe fez um chá e fiquei em casa mesmo. Com oito dias do acidente, comecei a sangrar. Depois de um tempo, senti dores fortes e Débora não se mexia; então fui logo para o hospital. Chegando lá, fui para a sala de parto, que foi complicado porque o médico disse que não estava na hora de nascer. Eu já estava perdendo sangue, então eles começaram a forçar para ela poder nascer. Quando nasceu, o médico a pegou e disse que estava toda roxinha. Ele olhou para mim e disse: “Olhe, mãe, não vou mentir para você. A sua filhinha não vai se criar devido ao acidente que você sofreu. Não adianta colocarmos na incubadora. Vou encaminhá-la para o IMIP (em Pernambuco)”.

Passadas umas horas, chegou outro médico que me deu alta e então fui para casa. Era estranho porque Débora não chorava normal feito outras crianças; ela ficava gemendo. Minha mãe perguntou o que íamos fazer com ela e respondi que não sabia. Minha mãe tomou a iniciativa, deu um banho e depois fez uma mamadeira de mingau. Depois de dois dias, comecei a amamentar. Ela mamava com uma força tão grande, que minha mãe ficou emocionada dizendo que ela não iria morrer e que iria se criar, se soubesse cuidar dela direito.

Com o passar dos dias, eu e minha mãe fomos cuidando dela, com a ajuda dos vizinhos também. O tempo foi passando e Débora foi se recuperando. Quando ela estava entre o sexto e o sétimo mês, eu achava estranho porque ela não se sentava, ela era aquela criança mole. A avó paterna dizia que era normal, pois o pai dela (de Débora) andou com sete anos de idade e falava que com minha filha seria igual. Ela ficava em pé, mas não demorava.

O tempo foi passando, ela completou um ano, dois anos, e fui percebendo que não era normal, não apresentava os movimentos que era para ter com a idade. Ao presenciar esses movimentos da minha filha, uma vizinha que tem um filho especial achou estranho e me falou que ela levava seu filho para uma cidade vizinha, que tem fisioterapeuta, e lá eles iam encaminhar Débora para o IMIP. Então, corri atrás e consegui uma vaga.

Quando levei minha filha para lá, a médica me falou: “Como é que você espera sua filha completar dois anos, não tem movimento, e você não procura um médico?”. E respondi que foi por causa da mãe do pai dela, que disse que ele andou com sete anos, então achei que era problema de família. Ela respondeu dizendo que não era problema de família e que minha filha não era normal e que não podia dar o diagnóstico naquele momento, mas encaminhou para o IMIP. Fiquei logo apreensiva, porque na minha cabeça, quando mandava para Recife, era porque não tinha cura. Quando eu cheguei em casa, fiquei desesperada,

chorando muito; minha mãe perguntou o que foi e eu falei que minha filha iria para Recife. Ficamos desesperadas, chorando muito, minha mãe, eu e a outra avó dela.

Ao ver nosso desespero, a enfermeira do PSF disse que não era preciso a gente se preocupar, pois nem todo caso que é encaminhado para Recife é uma situação grave e que se minha filha estava indo para lá é porque lá ela teria bons médicos que iriam ajudar no tratamento. Então, após escutar o que ela me disse, fui na Secretaria de Saúde da cidade e marquei a consulta. Quando fui para a consulta, fui recebida muito bem pela equipe e minha filha começou com o tratamento.

Quando ela estava com dois anos, engravidiei novamente e a minha gestação no início foi bem complicada, muitos enjoos, vômitos, fiquei de cama nos três primeiros meses. Isso atrapalhou o tratamento de Débora, pois não fui mais com ela para o IMIP e perdi as consultas.

Quando eu estava com sete meses de gestação, senti dores e fui para o hospital. Lá o médico falou que eu teria que ficar internada pois meu filho iria nascer. Quando ele me falou isso, fiquei logo com medo, pensando que ele poderia nascer feito Débora, pois ela também nasceu com sete meses. Tive meu filho, ele nasceu bem pequeninho e coloquei o nome de Danilo. Com o nascimento dele, o tratamento de Débora ficou em segundo plano. Ele cresceu e foi ficando um menino forte. O pai deles não trabalhava na cidade e só vinha em casa de 15 e 15 dias, não era presente no cuidado dos filhos e não ligava para a família, passava muitas vezes meses sem vir em casa. Quem me dava apoio era minha mãe, que me ajudava quando meus filhos adoeciam; quando um ficava doente, o outro também ficava; minha luta era dobrada. Quando Danilo completou sete meses, adoeceu, estava com uma diarreia muito forte e ficou desidratado; ele não resistiu e morreu.

Neste mesmo dia, Débora passou muito mal, tive que deixar tudo para ir com ela para o hospital porque senão iria perder outro filho. Chegando ao hospital, o médico falou que ela teria que ser encaminhada para o IMIP. Como estava com minha mãe, ela pediu para eu ficar e cuidar do enterro de Danilo, que ela iria com Débora para o IMIP. Chegando lá, ela recebeu toda a assistência e o médico falou que ela estava com pneumonia e ficou internada.

Débora passou dois meses no hospital e lá passou por várias situações complicadas, pensamos que ela não iria resistir. Passado esse tempo, ela recebeu alta e foi para casa acompanhada da minha mãe, que estava com ela neste momento. Quando estava recuperada, retornoi para a clínica na cidade de Carpina, em Pernambuco, onde lá ela iniciou a fisioterapia.

Toda a minha semana era exclusiva para Débora, porque todos os dias eu viajava ou para o IMIP ou para Carpina. Tinha momentos que eu dizia: “Deus, não estou aguentando mais”. Porque todo dia eu viajava, às vezes fazia meus serviços durante a noite. Eu não tinha tempo. Às vezes, eu chegava do Recife, e, quando entrava em casa, tomava um banho e deitava ela, começava a chorar, chorava muito. Mas hoje em dia não choro mais. Deus sabe que era porque eu não tinha o entendimento que tenho hoje. Mas antes eu reclamava tanto de Deus. Quando eu ficava chorando, pensava assim: “Deus não olha por mim, não”. E falava: “O que foi que te fiz, Deus, de tão ruim, para passar por um sofrimento tão grande desse?”. Eu não pensava sequer no que Débora estava passando; apenas no meu sofrimento. Eu começava a chorar, me aperreava, desesperava, só que ao mesmo tempo cuidava de Débora, tinha pena dela; era uma situação que me cansava, porque não tinha tempo para nada, vivia cansada, esgotada de estar viajando. Com o tempo, o médico disse que não precisava ir para o Recife todos os dias e então fiquei viajando com ela apenas três dias na semana.

Quando ela estava completando quatro anos, já estava aprendendo a sentar. Às vezes eu a colocava no chão e ela ficava se arrastando. Eu deixava o máximo para ela ir se desenvolvendo. Com o tempo, ela começou a engatinhar e fiquei super feliz. Durante esse período, me parei do pai dela, pois brigávamos muito. Conseguí um benefício para ela e ficou melhor para ajudar no tratamento.

Quando ela estava melhorando, respondendo aos exercícios, fiquei grávida novamente e parei com as atividades, não a levava mais para Recife e Carpina, regredindo seu quadro novamente.

Meu filho nasceu, coloquei o nome dele de Danilo em homenagem ao que morreu. Esperei ele completar dois anos e retornei ao tratamento de Débora em Carpina, sendo que tive que esperar, pois já tinha uma fila de espera na clínica e tinha que aguardar alguma criança receber alta para ela recomeçar com o tratamento.

Quando ela voltou, respondeu rápido aos exercícios, engatinhava, levantou-se e ficou andando ajoelhada. A médica da clínica falou que ela iria andar caso eu não parasse com a fisioterapia. Após essa melhora, a clínica mudou de local e eu não tinha como ir, pois não tinha carro da prefeitura para levá-la. Ela ficou fazendo o tratamento apenas em Recife.

Durante esse período, conheci outra pessoa, me relacionei com ele e, dentro de quatro meses, engravidiei novamente, de outra menina, Suellen. E mais uma vez parei com os exercícios de Débora, não a levava mais para Recife. Só retornei quando minha filha, Suellen, completou um ano de idade. Sendo que desta vez não voltei mais para Recife, pois aqui em Timbaúba, no hospital, já tinha uma clínica de fisioterapia para entendê-la. Nesta

mesma época, ela já estava frequentando uma escola que é para crianças especiais. Lá ela se desenvolveu bastante, porque os professores ensinam as crianças a se adaptarem e a serem independentes, também fazem atividades com outras crianças. Ela gosta muito de cantar e foi em um dos eventos da escola de que ela participou que consegui levá-la para a ADAT, pois quando estava se apresentando na escola a administradora da ADAT viu o seu desempenho e me procurou, dizendo que iria abrir vaga e pediu para que eu fosse lá inscrevê-la, alegando que minha filha tem muita força de vontade para viver. Fui à instituição, fiz a inscrição e no outro mês ela já foi chamada para começar as atividades.

Começando com as atividades na ADAT, ela desenvolveu bastante, pois a escola também proporciona essa melhora. Tinha muito medo de forçar para ela fazer as atividades diárias, pois na minha cabeça ela já sofre tanto, que tinha um pensamento de fazer todas as suas vontades para minimizar sua dor de não andar e não ser igual às outras crianças. Sempre fiz tudo para ela, mas que para os meus outros filhos, porque achava que eu tinha essa necessidade, de cuidar mais dela do que dos outros filhos. Sendo que Débora ficou uma menina mimada, chorava com tudo para chamar minha atenção. Tanto na escola quanto na ADAT, os professores e profissionais falavam que nenhuma mãe nasce sabendo de tudo e que eu tinha que aprender com ela e ela comigo. Eu não morava com o pai dela, mas o padrasto dela me ajudava muito na criação e muitas vezes ficava me lembrando que eu tinha que agir com pulso firme, mas eu não gostava e dizia que a filha é minha, que quem sofreu com ela do começo até agora tinha sido eu. Ninguém fez nada pela minha filha, a não ser eu e minha mãe, então ninguém tem o direito de interferir na criação dela.

Com o tempo, fui percebendo que realmente ele estava tendo razão. Ela estava aprendendo a fazer as coisas sem eu estar presente na vida dela. E a professora da escola e meu ex-marido me ajudaram muito a pensar de outra forma, pois não vou poder estar com ela todas as horas e também tenho que pensar no futuro dela para ela não sofrer quando eu não estiver por perto. Fui aprendendo, comecei a reclamar, a pôr limites. Muitas vezes eu chorava, mas não a deixava me ver chorando. E agora, com minha mudança, ela está mais independente.

A maior dificuldade que tenho enfrentado é a de criar Débora sozinha, porque tinha meu ex-marido; por mais que eu não o deixasse fazer o papel de pai, mas já era um apoio. Então minha dificuldade realmente é não ter um apoio, uma família que esteja comigo, dizendo que não estava sozinha e que estava ali para me apoiar; mas não tenho. Pelo contrário, eles são as pessoas que não fazem questão de estar presentes na vida da minha filha. Essa falta do pai e da família, minha filha sente. Cheguei ao ponto de mandar ela me

chamar pelo meu nome e não de mãe, pois eu tinha medo que ela me chamasse de mãe e sentisse falta do pai, mas a psicóloga disse que tinha que ensiná-la a me chamar de mãe. Quando comecei a ensiná-la, realmente ela sentiu a falta do pai, principalmente quando convive com as minhas sobrinhas e as vê chamando pelo pai. Essa situação é difícil para mim e para ela.

Até hoje não sei explicar de onde vem minha força para passar por todas essas atribulações. Geralmente digo que tenho quatro filhos e, de todos, só um teve forças para sobreviver, que é Débora, porque os outros podem ser independentes, ficar com o pai, com minha mãe, eles sabem dizer a hora que estão com fome, sabem ter uma vida normal. Já Débora não; ela precisa de uma atenção diferente.

A terapia comunitária me ajudou muito, porque antigamente eu não me sentia tão forte e quando acontecia qualquer coisa na minha vida eu só fazia chorar. Quando comecei a participar da terapia, fui vendo que as pessoas que passaram pela mesma dor, praticamente pela mesma situação, como Marilene, que tinha filho, se separou do marido... a barra que ela enfrentou no começo, de não aceitar a separação... Então, eu olhava para ela e via que ela é uma mulher tão forte, enquanto eu não me acho capaz de ter essa força que ela tem. Cris também... eu olhava para ela e ficava imaginando que pensamento ela teve que eu não tinha, porque cada um pensa de um jeito diferente, e me impressionava muito com o jeito como ela se expressava, falava do problema como se ele não fosse mais aquele peso todo.

No começo da terapia, eu ficava pensando assim: "Não vou mais, porque chegando lá os terapeutas dizem que não podem aconselhar, que estão lá para escutar e fazer com que nós aprendamos com os nossos problemas". Então eles não falam nada para ajudar a gente e eu perguntava o porquê de ir para essa terapia. E falava que não iria, mas na próxima reunião terminava indo porque ficava curiosa para saber o que iria sair na roda, como iria ser, a história de quem... Tanto é que eu ficava calada, ficava presa. Depois fui percebendo que não era preciso os terapeutas falarem para nos ajudar, pois já estavam ajudando tanto, que nem estava me tocando do que estava acontecendo comigo. Porque antigamente, antes de participar da terapia, quando eu tinha um problema, eu trocava de roupa, pegava uma bolsa e saía para andar. Deixava Débora, meus filhos, e meu ex-marido, o pai de Suellen, e ia andar, pois eu não tinha com quem desabafar. Eu ficava sufocada. Eu não tinha minha mãe, pois desde que fui morar com o pai de Suellen, ela se afastou muito de mim e não participava mais da minha vida. Ela e meus irmãos não se davam bem com ele, mas mesmo hoje estando separada dele, vejo que o problema não era com ele e sim com minha família, que nunca fez

questão de estar presente em minha vida e, como desculpa, dizia que foi por causa dele que se afastou de mim.

A terapia me ajudou muito a entender essa situação, a parar, pensar, em vez de sair correndo dos problemas e refletir no que estou errando, procurar acertar. Antes eu não tinha esse pensamento. Ela me ajudou a ser uma pessoa mais decidida, pois se eu correr do meu problema ela vai continuar crescendo, chegando a um ponto que vai estourar. Depois que comecei a participar da terapia, aprendi a enfrentar o meu medo e a fazer a coisa certa, porque quando começou a terapia, você me deu um papel para preencher e aquelas perguntas que preenchi, sem saber nem direito o que estava preenchendo, pois não tinha noção, só pensava no que eu achava, só que hoje já tem uma certa diferença. Ela me ajudou a aumentar meu poder resiliente, que você explicou nas rodas o que era e hoje me sinto outra pessoa.

Antes da terapia, eu era uma pessoa irresponsável, porque eu fazia as coisas sem aquela dedicação, fazia porque tinha que fazer. Às vezes, com preguiça, eu nem fazia e arrumava qualquer justificativa. Mas hoje em dia não. Aprendi a ser responsável – não totalmente, tem umas coisinhas que ainda falham, mas me ajudou nisso –, a ver que realmente tenho que parar, pensar e crescer. A terapia me serviu para isso.

Antes eu colocava todas as minhas responsabilidades do que tinha que fazer nas mãos de Deus, em vez de ter uma atitude, parar, pensar, ver o que estava fazendo. Hoje estou uma pessoa totalmente diferente, capaz de dar a volta por cima.

Depois da terapia, percebi que eu não estava tendo ajuda e precisava mudar minha vida e a terapia mostrou isso, que precisava parar e entender o que estava acontecendo naquele momento. Não gosto de pensar no que vai acontecer amanhã, gosto de pensar assim: “Se amanhã aparecer um problema, Deus vai me ajudar e vou ter forças, arrumar um jeito de resolver”. O que não posso mais é me sentar como eu fazia antes, e cruzar meus braços e esperar a vida passar, como passava diante dos meus olhos e eu não fazia nada. Hoje em dia é bem diferente e tenho fé em Deus que vai continuar sendo, porque hoje vejo a diferença nos meus filhos, em Débora; até mesmo em mim, vejo uma diferença muito grande.

Hoje aceito Débora como ela é, já cuido dela sem ser aquela bonequinha de porcelana. Minha vida se resume a ela. Tenho quatro filhos, amo meus quatro filhos, não dou preferência mais a um do que a outro. Às vezes dizem que eu gosto mais de Débora do que dos outros filhos; já tem quem diga que gosto mais dos outros do que de Débora.

Débora é a minha porta para a liberdade, é uma parte da minha vida, porque graças a ela é que aprendi a viver um dia de cada vez. Se não fosse por ela, eu não teria conhecido vocês, não teria ido para a ADAT. Ela me ensina a viver um dia de cada vez, é a minha vida.

Às vezes me sinto sufocada, não tenho o apoio da minha família, minhas irmãs e minha mãe nem me visitam, meus vizinhos até comentam e dizem que elas não gostam de mim. Quando falo com elas, perguntando por que não vêm me visitar, elas dizem que é porque não têm tempo ou que têm preguiça. Isso me dói muito. Não tenho reconhecimento por parte da minha família. Dá uma vontade tão grande de sumir no mundo, sem olhar para trás; aí, quando penso, às vezes choro, paro no tempo, choro, choro, choro... Débora chega perto de mim e diz: "Oh, mamãe, que foi?". Olho para ela assim e digo: "Não, filha, a mamãe não está dodói. Vá assistir. Saia de perto da mamãe". Mas ela não sai, fica perto de mim, do meu lado, fica olhando para mim e diz: "Cabelo bonito" – ela tem que falar qualquer coisa. Depois dessa atitude, esqueço todo aquele pensamento que estava de sumir no mundo.

Não me importo se minha mãe não gosta de mim, se minha irmã não liga para mim, porque não é delas que preciso. O que preciso já tenho, graças a Deus, que é os meus filhos, minha filha, que é Débora, que é o meu anjo da guarda para cuidar de mim. Em vez de eu cuidar dela, ela é que cuida de mim.



ISADORA

Figura 4: Isadora
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

É uma jovem de 22 anos, separada, séria, paciente, determinada, atenta a tudo e firme em suas decisões. Foi mãe muito jovem da menina Yohana, que está com 05 anos. Já passou por muitas dificuldades em sua jornada como mãe, o que lhe proporcionou noites sem dormir e momentos de alegria extrema. Trata sua filha como uma pedra preciosa, com muita dedicação, zelo, amor e cuidado. Escutá-la é poder enxergar que, apesar das dores da vida, não teme os desafios que encontra.

Tom Vital: ...é difícil, mas... ela deu sentido a minha vida...

É até difícil falar sobre a experiência de ser mãe de um filho com deficiência, porque a experiência de ser mãe já é algo difícil, e quando se trata de uma criança especial é mais difícil ainda, porque vem a questão da família, dos amigos, tem que largar algumas coisas, então é difícil neste sentido. Agora, por ser especial, não é coisa de outro mundo. Se fosse em outros tempos, acho que seria mais difícil. Mas, nos tempos de hoje, quando há muitas possibilidades, muitas informações, aí não acho tão difícil neste sentido. Mas é bem complicado criar uma criança especial.

Quando descobri que minha filha é especial, foi um choque para mim. Não tive muitas reações. Acho que estava anestesiada, não chorei, não fiz nada, mas, aos poucos, fui colocando este sofrimento para fora. Descobri que ela apresentava alguma deficiência na consulta com o médico; quando ele veio me contar, eu já sabia, porque ele saiu da sala e deixou o papel em cima da mesa, e consegui ver. Eu não entendia o que ele colocava no papel, li que ela tinha Síndrome de West. Quando o médico chegou, ele falou: "Sua filha tem Síndrome de West. Você sabe o que é síndrome de West?". Eu respondi: "Essa parte o senhor pula e vamos para a parte da reabilitação. Vamos saber o que é que a gente faz de

hoje em diante, porque é o que importa". Então conversamos e ele falou sobre o que poderia ser feito, passou uma terapia, e não me contentei com o que ele falou. Então, quando cheguei em casa, pesquisei, para saber melhor o que significava essa síndrome, e entãoachei novas terapias. Sendo que as escolas do município não têm esses tipos de terapia, e para ela fazer tinha que ir para outro município; então era muito difícil.

O dia a dia no início foi bem complicado, pois quando ela tinha uma crise ou uma virose, eu entrava em desespero, chamava minha mãe e meu pai; então esta parte é a pior, porque era a parte que estava lutando para ela se recuperar, e surgiam esses problemas e acabava com tudo, meu mundo desabava nessa hora. Essa era a parte mais difícil que enfrentei. Graças a Deus, hoje ela não tem mais crise, está controlada. Mas nesse período não tinha mais chão, até Deus eu xingava, pois quando ela estava num desenvolvimento legal, respondendo às terapias, que eu achava importante para a reabilitação da síndrome que ela tem, então, de repente, vinha uma virose ou uma crise, e acabava com tudo.

Eu estava sempre em hospital, pronto-socorro, emergência... Tanto é que eu já era conhecida. Então eu vivia estressada, ninguém podia falar comigo que eu já estava soltando os cachorros, porque era aquela correria, e tinha que cuidar da casa, tinha que ir para o médico. Quando ela nasceu, eu ainda estava terminando os estudos; não tinha mais como ir à escola, não falava nada para ninguém, até porque eu não tinha certeza. Ela começou a ficar diferente, então não levava os problemas para a escola, mas até que afetava. Eu não era muito de falar meus problemas, eu deixava em casa, então era muito difícil no começo. Mas, graças a Deus, concluí meus estudos, minha mãe me ajudou muito nessa parte.

O momento mais difícil para mim foi quando me separei do meu ex-marido, e tive que cuidar dela sozinha. Ela estava com dois anos, então eu a levava para Recife, ia sozinha, para todos os lugares. Foi um pouco difícil porque ela estava numa fase que já estava estressadinha e, quando me separei, aumentou muito. Falei com o médico, e nesse momento ele não foi nem médico, foi um amigo; então ele conversou comigo, e eu disse: "Não, doutor. Não tem problema, não. Eu não vou ser nem a primeira, nem a última mulher que vai se separar com uma criança especial. Então não vou chorar, não vou sofrer, em respeito a ela, mas eu vou lutar, vou conseguir criar a minha filha sozinha, do jeito que sempre fiz, e vou fazer o que faço". E é isso... Tive que seguir para não afetá-la, mesmo sabendo que estava afetando. Levei-a para o psicólogo e ele disse: "É uma fase. Ela vai passar por ela, pois, quando isto aconteceu, abalou muito, mais do que a você, principalmente a saúde dela".

Eu disse ao pai dela que ele não estava pensando nela, pois nós sabemos que não deu certo, mas ela não sabe. Então pedi para ele sair de casa aos poucos para ela não sentir.

Porque ela esperava ele chegar do trabalho, já tinha uma rotina formada e a separação afetou muito ela. Então, chegou uma hora em que ele saiu e disse: “Não, eu não suporto ficar em casa, não”. Aí eu disse: “Mas o que aconteceu para você ficar assim? Você só vê a sua filha quando ela está na beira da morte, quando ela está mais para lá do que para cá”. Então quando eu ia para a emergência do hospital, não falava nada. Ele não acompanhou nada, por isso que digo: quem viu o sofrimento da minha filha, quem passou com ela... Eu nunca tinha dito... Se bem que só presenciei uma crise convulsiva, uma vez na minha vida, a segunda vez foi com a minha filha. Eu estava sozinha em casa, sem família nenhuma. Era sábado, todo mundo saiu de casa para fazer compras, aí quando chegaram perguntaram: “Por que você está chorando?”. E eu comecei a falar o que aconteceu, que fui ao médico...

Então a parte que me afetou muito foi a separação, pois quando ela estava numa situação muito boa, já estava começando a falar, veio ele e destruiu tudo. Eu o culpo... Talvez ele não tenha culpa, talvez seja culpa de nós dois, mas, da forma que aconteceu, eu o culpo, porque eu suportaria um homem que não gostasse, para fazer minha filha feliz. Eu queria que ele saísse aos poucos para ela não sentir muito. E ele não fez quase nenhuma... Aliás nada, não fez nada por ela. Só eu sei o que passei. Não foi uma vez, não; foram várias. Praticamente em todas as crises, eu que estava, e não sabia como proceder.

Então, foi por meio da tecnologia que comecei a pesquisar. Tinha coisas que eu via, outras as pessoas falavam, mandavam ler, e eu sempre dizia: “Tenho que pesquisar, tenho que saber o que ela tem”. Porque às vezes o médico não fala tudo, então a gente tem que procurar saber; às vezes eu ficava em casa chorando. Até então, eu nunca tinha visto esta síndrome na minha vida. Então é aquilo: Deus sabe o que faz. Uma vez até perguntei a Deus: Eu tive uma gravidez tão bem, me cuidei tão bem, e por quê? Por que eu?”. Aí minha irmã disse: “Está vendo aquela mulher que mora naquela casa ali? Será que ela saberia cuidar dessa criança? Será que ela teria a mesma paciência que você? Será que ela levaria a criança ao médico? Então, Deus sabe o que faz. Deus colocou Yohana com você na hora certa”. Aí foi o que me acalmou mais naquele momento.

Eu só estourava nos dias em que ela adoecia. De repente vinha uma crise de garganta e parava tudo, perdia alguns movimentos que ela tinha conquistado, começava tudo do zero. Essa foi a parte mais difícil para mim. E nunca tive paciência com criança, nunca tinha pegado em uma na minha vida; a primeira vez foi ela. É um amor especial, pois agora sou totalmente diferente depois que ela nasceu. Tive que me adaptar, conhecer, pesquisar, saber como lidar. Não que possa dizer que sei totalmente como lidar com a situação – ninguém nunca sabe lidar totalmente –, mas hoje estou muito mais preparada. Hoje não penso no que

amanhã ela vai fazer; penso no hoje. Não crio mais expectativas. Se tiver que ser, ótimo; se não, paciência. O importante é que a gente está dando força para um dia ela fazer.

Minha mãe não acompanhou minha gravidez. Ela praticamente não conhece Yohana. Mas ela chegou para mim e disse: "Mas se não tivesse sido ela, sua vida era outra". E eu disse: "Não sei como seria a minha vida sem a minha filha, porque a minha vida só teve sentido quando eu a tive". Por isso que digo que Deus sabe o que faz. Eu só penso nela. Não que eu viva exclusivamente para ela, mas tento viver, me doar o máximo que posso para cuidar dela. O melhor que posso fazer, eu faço.

Diante destas coisas, começo logo a chorar. Até a entendo (a mãe). Os planos dela para mim eram outros. Eu digo: "Não morri ainda, não". Tem gente que faz faculdade com quarenta anos, cinquenta anos. Agora quem está precisando de mim é a minha filha, não sou eu. Tenho que dar prioridade a ela neste momento. Estou com saúde, graças a Deus. Então é ela que precisa da minha atenção. Não posso pegar a minha filha, largar com uma babá, e trabalhar. Não vou fazer isso. Se é isso que esperam de mim, não vou fazer. Eu tentei trabalhar uma semana e sofri; imagine ela. Ela adoeceu, e eu vinha de manhã, na hora do almoço e à noite, e ela adoeceu, simplesmente.

Tudo o que fiz até hoje com ela, a terapia, mesmo ela fazendo na ADAT, eu fazia em casa com ela e outras coisas, já venho fazendo ao longo de, praticamente, cinco anos. E, de repente, eu tinha que sair de casa e ir trabalhar... E aí eu fiz o que? Nada. Cada coisa do seu jeito. Vai ter um momento que vou querer concluir, fazer outras coisas. Tenho a maior vontade de fazer isso, mas agora não. Porque agora a prioridade é ela. E eu nunca vou trabalhar? Ela vai crescer, vai ficar melhor. Porque na cabeça da minha mãe, ela é assim, vai continuar assim. Eu não a culpo, porque eu acho que é ignorância dela. Então não brigo muito por causa disso. A filha é minha, eu cuido do jeito que eu quiser, a hora que eu quiser. E minha mãe fala: "Você só está pensando nela, não está pensando em você". Quem está precisando de alguém que pense e cuide é ela, não eu. Eu não preciso de um cuidado especial e ela precisa.

Eu vejo na TV crianças que as babás espancam. Imagina ela... E depois de tudo que eu falei, ela me disse: "Então deixa com a sua família". E eu respondi: "Quando a senhora me deixou, não me deixou com a família, me deixou com gente de confiança". A minha vó, no tempo, tinha saúde; agora não tem. Então eu não posso deixar a minha filha com ela, que é a única pessoa em quem confio para deixar. Ela cuidou de mim, das minhas irmãs, da família toda. Está na hora de a gente cuidar dela, e não dela cuidar dos filhos da gente. E não confio em deixar com outra pessoa. Que pretendo fazer outras coisas, pretendo. A área que quero é

a área de saúde, a área que vai ajudar minha filha em alguma coisa. Eu teria que fazer um curso como Terapia Ocupacional, ou Fisioterapia, e, depois, me especializar em Musicoterapia. Como tenho conhecimento de música, eu faço com ela em casa. Falar é complicado para Yohana, mas ela canta sons de instrumentos. Então ela não fala com palavras, ela fala com sons. Qualquer pessoa que conhece a música que ela está cantando, sabe dizer. Eu ensinando a ela em casa, ela sabe, pega, escolhe o instrumento que quer tocar, quer que eu toque. É tanto que a maioria dos brinquedos dela é musical. Porque ela tem música desde o berço... Porque nunca falei... Só falei quando ela tinha uns oito meses... Mas aí ela conviveu, viveu dentro da música. A música na vida dela está ajudando muito. Graças à música, hoje, ela é outra pessoa.

Faz três anos que ela não entra em crise. O remédio se deu com ela. Ela chama “mainha”, pega as coisas, já brinca... Morro de medo de tirar o remédio dela. Sou muito criticada pelo meu jeito de lidar com ela. Por que para mim ela é uma criança, ela tem que se desenvolver como as outras crianças. Como é que eu quero que ela tenha um tratamento igual, se eu não quero que ela seja igual? Então tenho que deixá-la fazer o que as outras crianças fazem, para vê-la feliz, porque para mim é uma conquista.

Não é querendo me desfazer das mães que têm crianças normais, mas, quando uma criança começa a andar, a mãe já sabe que a criança vai andar. E uma criança especial, quando começa a andar, é outra coisa. A alegria é muito maior do que com uma criança normal, que não tem deficiência, que anda... É muito maior! O povo dizia que ela não ia andar... Olha ela aí, andando. É uma felicidade que passa pela autoestima. Então sou muito feliz com a minha filha. Deus sabe pelo que eu passei, como foi que passei. Tirei paciência de onde não tinha; nem paciência com criança eu tinha. Tirei forças para lutar, e isso é coisa de Deus. Ele que me deu forças para estar até agora lutando. Graças a ele, estou tendo a recompensa agora. Aquelas coisinhas pequeninhas que fazia antigamente, agora que estou vendo o resultado. Então sou muito grata a isso e não tenho do que reclamar.

O médico disse que nem atraso ela tem mais, e eu digo que realmente é milagre. Ela ter tido o que teve e o médico chegar para mim e dizer: “Como esta criança está deste jeito? Eu não esperava, eu achava que ela ia estar mais molinha, e aos poucos ela foi progredindo”. Até os médicos não acreditam nessa sua melhora. Quem tem síndrome, tem para o resto da vida. A medicina ajudou, mas primeiramente Deus, porque não tem nada que eu possa dizer... Como é que essa criança era assim e com o passar do tempo está com essa progressão toda... Então dou graças a Deus por minha filha estar do jeito que está. Estou muito feliz.

Eu posso dizer que a minha filha é a minha vida, e sou o que sou por causa dela; não por mim, mas por ela. Foi ela que deu significado a minha vida. Devo tudo a ela.

A barreira que enfrento com ela é o preconceito, pois existe muito, em parte pela ignorância das pessoas. Eu achava que não ia conseguir lidar com isso, mas já tenho tantos problemas, que não vou ligar, seja lá para quem for. Quando uma pessoa chegava para mim, e dizia: "Ela é doentinha?"... Na maioria das vezes, ou é no hospital, ou alguma criança ou mesmo um adulto. E eu respondo dizendo que ela não é doente, mas especial. Já chegaram até a me perguntar se ela é aposentada. Quer dizer, muito preconceito ainda existe. Hoje em dia a minha família sabe lidar mais com essa situação. A família do pai dela também sabe lidar. A barreira que encontro é de acessibilidade, preconceito... Até hoje, como ela anda muito, o povo já está acostumado. Então era um problema descer do carro. Mas hoje não. A única barreira é o preconceito e a ignorância das pessoas.

Sinto também um pouco de dificuldade na escola, porque as professoras não estão preparadas para lidar com crianças especiais, então fico com ela na escola. Até reclamei... Não sou professora, mas sei ensinar a ela... Porque eu vou à fonoaudióloga, à terapeuta ocupacional, e eles me dão a dica, de como ensinar para ela algumas coisas, e passo a manhã toda com ela na escola. E não é o certo. Deveria ter monitoras que ensinassem as atividades para ela. Então, se elas são educadoras, estudaram para isso, têm que se preparar para atender este tipo de deficiência. Como falar, como andar... Não sou eu que tenho pedagogia; são eles. Ela só está lá por causa da inclusão. Tem dia que me estresso. Se for por inclusão, tem muitas crianças nas proximidades da minha residência e muitos primos... Então ela não sofre. Muitas vezes ela vai para escola e não faz nada; entregam um brinquedo que ela gosta e ela fica lá sozinha. Qual a inclusão que ela tem? Nenhuma.

A única expectativa que quero é que ela tenha mais domínio em andar. Somente. Meu objetivo é que ela possa andar e falar. É lógico que quero que ela seja uma pessoa mais independente, mas quando uma pessoa começa a andar e a falar, já cria um pouco mais de independência.

Às vezes essa é uma situação que a pessoa precisa de muita força e coragem e Deus é que vem me dando essa força. Acho que quando ele me deu ela, já me deu com um pouquinho de força para seguir. Às vezes estou triste e, quando ela chega para mim, me dá um abraço, me dá um beijo, já me fortalece. O que eu quero, eu já tenho. Porque se eu estiver triste e ela vem rindo para mim, pronto, acabou, já nem me lembro mais por que estava triste. Então a minha força para enfrentar essa situação vem de Deus e da minha filha. Tem dia que chego estressada, quando brigo com ela, ela chora até eu pedir desculpas; dali a pouco estou

chorando no canto, porque briguei com ela; então ela me dá muita força. Ela tira as minhas forças, e depois me retribui.

A terapia comunitária ajudou a me fortalecer mais. Eu mesma que tomei a iniciativa de ir. Chris disse que era bom e eu fui experimentar. E naquele ambiente encontrei amigos com quem posso falar e não vão me criticar. A família da gente acha que está ajudando, mas precisa mais do que a gente; na verdade, estão mais é criticando. Nas rodas, a gente quer ser ouvida, desabafar sem ser criticada. Tem um momento em que a gente tem que expulsar a verdade, e tem um momento em que a gente quer falar. Então é uma ajuda diferente, e ajuda, de certa maneira, a nos fortalecer mais. Então, quando a gente se sente mais fortalecida, está mais preparada para ouvir críticas, se prepara melhor para lidar com o dia a dia, que não é fácil, todo mundo sabe que não é fácil – seja lá para quem tem criança especial, ou para quem não tem. O dia a dia não é fácil. Então a gente está acostumado com aquela rotina e tira um dia na semana para viver uma rotina diferente, para participar de uma roda, conversar, ouvir problemas maiores do que os seus, e você está lá, se lamentando pelo seu problema, que às vezes é pequeno quando comparado com outros, e está sendo mais forte do que você.

Você conhece outras pessoas e tira das suas histórias lições para sua vida. Então, a terapia comunitária é muito bom. Eu até digo lá em casa que é obrigado, tem que ir, que é para eu poder ir. Sei que não é obrigado, mas eu digo que é. Então, serve muito para o dia a dia da gente, ajuda a ultrapassar as barreiras, para a gente mesmo. Não sei nem como explicar, mas é muito bom, muito bom. Dá muito resultado. A gente acha que não dá, mas quando a gente vai comparar, no começo e no final, aí é que vemos a diferença. Às vezes, no dia a dia, a gente vai mudando aos poucos, e não percebe muito, mas é como ver uma fotografia da infância e da fase adulta; consegue ver depois a diferença, a gente sente aos poucos, por isso que é difícil dizer como é que é. A gente vai mudando aos poucos e não percebe. É mais fácil até você falar do que eu.

Eu não consigo fazer um link de como eu era no começo e agora, depois que venho participando das rodas, porque não sou muito de falar sobre o que sinto; nunca fui assim. Agora, quando choro, aí é de uma vez. Sou uma pessoa que guardava tudo para mim, todas as minhas exigências, meus problemas, e isso é muito ruim. Eu não era de dizer os meus problemas e hoje eu digo, consigo me abrir. O meu namorado, de certa forma, também me ajudou nisso e em outras coisas também. Então acho que a terapia comunitária me ajudou a falar dos meus sentimentos e não guardá-los para mim. Hoje falo mesmo. Antes não era de falar e a terapia me ajudou, com certeza.

Hoje me acho uma pessoa resiliente. É difícil falar, mas mudou muito, a diferença é muito grande, porque pela minha filha eu consegui me levantar, sair do abismo. Então, se acham que vão me derrubar por conta de alguma coisa, estão enganados. Eu digo que tropecei, quase caí, mas não viram a minha queda, e nem vão ver, porque a única coisa que poderia realmente me abalar, é em relação à saúde da minha filha. Fora isso, não pode me abalar mesmo.

A minha história de vida, eu queria dizer, veio com uma criança com uma deficiência. Eu a amo. Luto para que ela fique melhor a cada dia. Quando descobri que eu podia ajudá-la, investi mais na música, que eu só tinha como um hobby; então a ajudo ao mesmo tempo em que ela pode me ajudar. O que eu trago para a minha vida hoje é uma experiência que se resume a muita força, muita vontade de lutar. E hoje estou aqui. Sou uma pessoa forte, que consegue conquistar os objetivos aos poucos; e há alguns que eu ainda não consegui, mas essas coisas pequeninhas da vida não vão fazer com que eu desista, porque nada vai fazer com que eu desista. Nada mesmo. Na verdade, queria dizer que tudo que estiver ao meu alcance, eu faço tudo por ela!



JOSEFA ARLÚCIA

Foto 5: Josefa Arlúcia
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

É uma senhora com 42 anos, mãe de Rayssa Roberta que está com 08 anos. Sempre observadora, tímida, paciente, atenta a tudo e firme em suas decisões. Ela era uma das mães que menos gostava de falar e interagir com o grupo. Já passou por muitas dificuldades em sua jornada como mãe, mulher forte, guerreira, que dá sempre o melhor de si pra ver um sorriso de sua filha.

TOM VITAL: ... descobrir a deficiência é difícil... mas ela é um presente que Deus me deu!

Para mim, o significado de ter uma filha especial é tudo em minha vida. Primeiro que eu não saio de perto dela por nada e eu cuido como se fosse de mim mesma... (choro) ...vou contar um pouco da minha história...

Minha filha hoje tem oito anos, o nome dela é Raíssa Roberta e ela tem Síndrome de Rett e Síndrome Mental. Eu também tenho dois filhos e eu era doida para ter uma filha. Minha irmã era vendedora e andava por muitas cidades. Em uma das cidades pelas quais passou, ela encontrou uma menina dentro de uma rede, sem roupa, sem comida, com fome... (muito choro)... com muitas feridas pelo corpo. Ao ver essa situação, ela ficou muito chocada e lembrou-se do meu desejo de ter uma filha. Quando ela chegou em casa, me falou da situação em que estava a menina que ela encontrou e eu fiquei doida para conhecê-la. Então fomos lá no outro dia e, quando chegamos, falamos com a mãe dela e ela falou que me daria a criança. E eu a trouxe comigo. Quando chegamos em casa, comprei fraldas, mamadeiras e fomos para a casa da sogra da minha irmã, e lá demos banho, vestimos a roupinha e fomos para casa. Eu não sabia que ela tinha deficiência. Eu pensava que ela era normal. Ela tinha um mês e 10 dias.

Com o passar dos dias, ela começou a passar mal e desmaiava. Então eu a levei para o hospital. Quase todas as noites, ela desmaiava e nem o soro pegava direito, porque ela estava bem fraquinha e eu dava soro na madeira. Passado esse período, ela se recuperou e foi crescendo e eu não percebia que ela tinha essa deficiência. Ela começou a andar com quase dois anos. Coloquei ela na escolinha, mas ela não andava direito, caía e falava poucas palavras.

Consegui legalizar a situação da adoção, falei com um advogado e a mãe dela veio e assinou os papéis. Hoje eu luto para ela ficar boa, falar, andar, então eu a levo para a ADAT, mas já andei muito com ela para Recife; ia três vezes na semana.

Deus a colocou em minha vida porque sabe que eu mereço e que ela merece também. Eu cuido dela, tenho dificuldades, mas tento lidar com elas. A maior para mim é ela não andar e não falar, porque ela não sabe dizer quando tem uma dor, então eu tenho que ficar adivinhando e ela fica chorando e eu fico sem saber o que fazer; não sei se é dor, fome...

Quando eu descobri que Raíssa tem essa síndrome, ela estava com três para quatro anos, mas desde o primeiro momento que soube sempre aceitei. Tenho ela como um presente em minha vida.

Quando ela tinha dois anos, começou a andar um pouquinho. Eu pensava que ia ser normal, andava nas pontas dos pés. Depois ela não andava mais, teve uns episódios de paralisia na escola e ficava toda dura, sem se mexer. Aí eu a levei para a médica lá no hospital Ferreira Lima, e de lá encaminharam ela para Recife para fazer o tratamento com fisioterapia, para ela recuperar os movimentos. Então, eu a levei para a AACD, mas ela não ficou fazendo o tratamento lá e a encaminharam para outro setor de referência, onde ela ficou fazendo tratamento por uns seis anos e começou a progredir: andava nas pontas dos pés, segurando na mão. E desde o ano passado ela vem fazendo o tratamento dela na ADAT e já está bem melhor, respondendo aos exercícios e tendo uma boa reabilitação.

Foi muito difícil para mim quando eu descobri que ela tem essa síndrome, porque eu nem sabia direito o que era. Então eu pesquisei e quando estava lendo sobre essa síndrome vi que com sete anos de vida as crianças que têm essa síndrome morriam. Aí eu já fiquei doida, chorava direto. Em uma consulta, perguntei à médica se era verdade e ela me falou que tem crianças que vivem por muitos anos. Foi a partir daí que me acalmei e hoje ela já tem oito anos e está aí para eu poder contar sua história.

Durante esses oito anos, eu não sofri preconceito; apenas quando saio com ela, por ela não poder andar e falar, o pessoal fica olhando, admirando que ela fica se batendo. Então com essa atitude eu fico com raiva e já senti pena dessa situação. Todo mundo pensa

que ela é minha filha, quase ninguém sabe que ela é adotada e eu não fico dizendo. Muitas vezes eu chorava, mas essa situação eu já superei e não choro mais.

As minhas maiores dificuldades com ela eram quando eu tinha que ir para Recife. Eu não conhecia a cidade e ficava me perguntando como era que eu ia enfrentar essa situação, mas levantava a cabeça, pedia forças a Deus e enfrentava. Outra dificuldade que enfrento é que ter um filho especial sem andar, falar, é complicado, pois eu não posso sair para lugar nenhum porque deixá-la com alguém é difícil; então eu a levo comigo para todos os lugares. Eu nunca deixei ela com os vizinhos e nem deixo, pois nunca gostei, deixo apenas na casa da minha mãe.

O meu sentimento em relação à minha filha eu não sei explicar direito. Apenas peço a Deus para que ela fique boa, só isso. Tenho esperanças que ela fique boa e confio em Deus. Eu busquei sempre forças e apoio em mim mesma e em Deus. Muitas vezes eu chorava, mas pedia forças a Deus para vencer essas batalhas. Quando eu descobri, eu já esperava que ela tivesse alguma coisa, por conta do que ela já apresentava, mas minha família ficou muito triste em saber que ela não poderia andar. Mas sempre me deram a maior força. Graças a Deus, minha filha é muito calma e isso me ajuda muito. Deus me dá muita força.

Minha filha foi um presente que Deus me deu. Não me arrependo de ter ido pegá-la. Se eu fui, é porque eu teria condições; Deus me enviou para eu ir até lá e buscá-la para perto de mim, para eu cuidar dela.

Eu nunca tive uma menina, então a gente brinca de boneca, vai para o quintal, brinca na areia, com os gatinhos, brinca com as coleguinhas e ela gosta muito de cantar, fica muito feliz.

A terapia comunitária me ajudou muito, porque eu era muito fria e ir lá me ajudou a tirar mais a timidez de mim, a ser mais aberta, a falar mais. Eu falava muito pouco, agora eu falo mais. Ela foi muito boa. Lá somos tratados como se fôssemos uma família bem íntima. Então, dessa forma, nos sentimos bem. Depois da terapia eu me sinto mais alegre, acabou a minha timidez.

Ela me ajudou muito, principalmente para desabafar. Antes eu não conseguia falar com ninguém sobre a história da minha filha, os problemas que eu enfrentava. Eu achava que não precisava desabafar com ninguém, mas depois da terapia percebi que eu preciso de alguém com quem desabafar e quando eu falava me sentia aliviada como se tivesse tirado um peso. Me ajudou a ser determinada e mudou muitas coisas em minha vida. Lá eu tenho uma família, posso conversar...

Quando eu escutava as histórias das outras mães, percebia que parecia com a minha. Era como se estivéssemos vivendo as mesmas situações. Ao me encontrar nas histórias das outras mães, tirava para mim suas possibilidades, um jeito novo de enfrentar as coisas e hoje superei muitas dificuldades e estou aqui para contar minha história.



MARIA DE LOURDES

Foto 6: Maria de Lourdes
Fonte: Arquivo da autora, 2013.

Maria de Lourdes é uma morena bonita de 24 anos, mãe de um único filho que é João Guilherme com 06 anos. Traz consigo o medo e a carga da não aceitação do seu filho. Afirma que a TCI tem transformado sua vida e que representa uma importante aliada no processo de aceitação e superação de ser mãe de um filho com deficiência. Preocupada com as palavras que pronunciava, transmitiu introspecção e objetividade em sua fala, que, embora sucinta, foi forte e significante.

Tom Vital: O meu problema é a não aceitação!

Eu descobri que João Guilherme é especial quando ele tinha um ano e quatro meses. Ele apresentava dificuldade para falar, não falava nem “mamãe” e “papai”. Então, foi a partir daí que procurei ajuda e me encaminharam para uma fonoaudióloga para estimulá-lo. Na consulta, ela o avaliou e me orientou para fazer um exame de audiometria para poder diagnosticar algum problema auditivo. Fiz o exame e ele constatou que João não apresentava nenhum problema auditivo. A fono continuou com as consultas e encaminhou para um neurologista. Na primeira consulta, ela me disse que ele poderia ser surdo e mudo, e foi um grande impacto para mim quando eu escutei; uma dor muito grande. Foi difícil de aceitar, pois a gente fantasia um filho perfeito. Eu não aceitava, por ser meu primeiro filho e ficava me perguntando por que Deus tinha me dado um filho especial, e não um filho perfeito, assim, aos nossos olhos. Tinha muita dificuldade de sair com ele, de lidar com as outras pessoas, um certo preconceito partindo de mim mesma. A minha dificuldade em aceitar que meu filho é especial era grande. Eu imaginava que ele seria perfeito, mas pude perceber que

nesse mundo nada é perfeito. Tive que ter um filho especial, com as suas dificuldades e limitações, para perceber que aquilo que eu sonhei não virou realidade.

Com o passar do tempo, eu já consigo aceitar o jeito que ele é, porque para mim foi muito difícil, muito difícil mesmo. Hoje eu tenho uma maneira diferente de pensar sobre isso. Quando eu comecei a descobrir que o meu filho era especial, achei que não teria forças para superar e ajudá-lo no que fosse preciso, mas, realmente, estou vendo que, com o passar do tempo, estou conseguindo lidar com os problemas que vêm surgindo. Hoje em dia, para mim, ser mãe é maravilhoso, porque descobri que do jeito que ele é, ele é meu filho, e vou amá-lo do mesmo jeito.

Com relação a preconceito, não enfrento muito. Só passei por uma situação ruim em uma consulta que fui com ele ao hospital. Como ele não sabe falar e fica gritando, uma mulher que estava perto de nós se incomodou porque ele estava gritando e falou que ele era louco, que ele deveria estar internado numa camisa de força. Ao escutar essas coisas, comecei a ficar muito triste e tentava sair com ele o mínimo possível, para não acontecer a mesma coisa, para não encontrar pessoas que rejeitassem ele. Devido a essas situações, eu me sentia mal, mas aí eu vi que estava fazendo um mal a mim e a ele, porque se eu ficasse dentro de casa, trancada com ele, o mundo lá fora ia rejeitá-lo. E a primeira pessoa que deveria aceitá-lo seria eu; e eu não estava fazendo isso, estava excluindo ele do meio da sociedade. Eu era a pessoa que deveria dar o primeiro passo, olhar para ele com olhos de que ele não é diferente – ele é igual a qualquer um, como qualquer outra pessoa – e não excluí-lo como eu estava fazendo. Se eu, que sou a mãe, estou agindo dessa forma, imagina a sociedade. Mas, para mim, era realmente muito difícil aceitar essa situação. Eu só saía de casa se fosse para um médico; mas, se não fosse, eu não ia de jeito nenhum.

Meu filho também sofre preconceito por parte da família. Minha mãe até hoje não aceita. Quando vê algum menino que não seja especial, ela olha e diz: “Por que o meu neto nasceu desse jeito?”. O porquê a gente fica perguntando e não acha respostas. Já o meu marido sempre aceitou, me deu forças, apoio, porque ele dizia que do jeito que ele fosse, com as dificuldades dele, não iria deixar de ser nosso filho. Mas o meu problema era a aceitação. Eu não aceitava de jeito nenhum.

A dificuldade que eu enfrento é justamente a aceitação de crianças que não quererem brincar com ele, de mães, que, às vezes, têm medo de deixar seus filhos com ele, porque acham que ele vai bater, machucar. E hoje em dia eu vejo que ele não faz nada disso. Ele superou muitas coisas porque antes ele era muito agressivo, batia nas crianças, e com essas atitudes... (choro) ...as crianças excluíam ele. E eu pensava: “Por que o meu filho tinha que

ser diferente?”. Com o tempo eu fui ver que Deus só me deu ele porque achava que eu poderia tomar conta dele. E eu vou dar o máximo de mim, deixar de viver a minha vida para viver a vida dele, porque quando a gente tem um filho assim é difícil de viver. Eu não saio, não posso ir para uma festa, me divertir, eu não posso fazer nada. Minha mãe fica com ele um tempo, mas ninguém quer ficar muito tempo, então eu tenho que levá-lo, mas nem a todo ambiente ele pode ir. Apesar dessas dificuldades, eu sempre agradeço a Deus, porque se ele meu deu um filho especial é porque achava que eu podia levar adiante.

Ser mãe de Guilherme, para mim, é uma superação, superar todas as dificuldades, superar tudo. E essa força para superar todos esses obstáculos e a minha não aceitação vem de muita orientação, que eu consegui primeiramente através de Deus, depois nas pessoas que cuidam dele, que estavam sempre me orientando – fonoaudióloga, terapeuta –, sempre dizendo como eu devia lidar com os problemas do dia a dia, como aceitar, e como vê-lo com os olhos que eu não tinha, como uma pessoa normal, e não como uma dificuldade do dia a dia.

Com essas orientações, hoje eu já estou conseguindo aceitar Guilherme. Não posso dizer que aceito 100%. Se eu dissesse estaria mentindo. Mas as dificuldades que eu tinha antes com ele, não tenho mais: de não aceitá-lo do jeito que ele era, de sempre colocar obstáculos.

O meu problema maior para cuidar dele não é dentro de casa, mas na sociedade, pois eu não sei como será a aceitação das outras pessoas. Eu acho que a população em geral, hoje em dia, não sabe, não entende, não aceita as crianças que têm deficiência. A população tem um olhar de pobrezinho, de coitadinho, de não saber lidar. Acho que muita gente ainda tem preconceito com a criança especial e não aceita, não tem uma orientação. O meu problema maior não é comigo, nem com minha família, mas com a aceitação da sociedade. Eu fico pensando no que eles poderão achar do meu filho, se irão gostar dele ou se irão rejeitar.

A terapia comunitária me ajudou muito a lidar com essa situação, pois quando eu comecei a participar das rodas eu estava de um jeito... Como eu falei antes, eu não aceitava muito as situações e quando comecei a escutar os problemas das outras pessoas que participavam, ficava comparando ao meu. Foi a partir daí que comecei a pensar e refletir que tem muita gente com um problema maior e estava ali, satisfeita, rindo, brincando, mesmo diante daqueles problemas. Então eu percebi que o da gente se torna o mínimo e que aquelas pessoas que estavam falando sobre seus problemas estavam lá superando, rindo, levando a vida adiante. E foi isso que aconteceu comigo. Quando eu fui para a roda de terapia, eu vi

que muitas mães tinham crianças que tinham uma dificuldade maior, um problema maior que o do meu filho, e estavam conseguindo lidar com o problema. E eu não estava conseguindo fazer isso, por mínimo que fosse, eu não estava conseguindo lidar com aquele problema, e elas estavam conseguindo lidar, expor o seu problema e superá-lo.

No início, foi mais difícil para mim, pois não consegui colocar os meus problemas na roda, mas depois foi melhor, eu consegui me expor e colocar os meus problemas dentro da roda. Eu me senti aliviada, com a cabeça mais fria, e percebi que aquilo ali, ajudava a gente a aliviar os problemas, porque além de você expor o que acontecia no dia a dia do seu filho, da sua família, também estava escutando problemas de outras pessoas, e como elas superavam aquela situação. Os depoimentos que saíam nas rodas, às vezes não dava certo comigo, mas dava certo com outra pessoa e aqueles problemas expostos pelas mães serviram de exemplo para mim e eu poderia usar aquilo com o meu filho, pois como deu certo com ela, poderia dar comigo também.

Antes da roda, eu não sabia lidar com os problemas do dia a dia, não tinha uma pessoa para desabafar, dizer o que sentia, o que estava passando, as superações, dificuldades, eu não tinha com quem conversar. Eu não achava uma pessoa que pudesse ouvir o que eu estava sentindo. Depois da terapia, consegui expor minhas dificuldades, meus problemas. Quando falava, aquilo me aliviava. É como se tivesse tirado um peso de dentro de mim. Eu não tinha coragem de falar. Sentia até vontade, mas não conseguia, ouvindo as outras mães falando de um problema maior, conseguindo expor, então ficava pensando sobre o porquê de eu não conseguir. Ao meu ver, as dificuldades delas eram maiores no dia a dia, mas elas sabiam colocar, expressar... Eu achava que elas se sentiam aliviadas, e eu tinha um problema e não conseguia; aí era como um peso, matando a pessoa por dentro, porque, realmente era isso. Depois que fui para a roda e desabafei, foi maravilhoso, me senti mais aliviada. Além de encontrar o apoio de vocês, os terapeutas, nós do grupo fizemos novas amizades, pessoas que nunca tinha visto, e uma apoiava a outra, não só na roda, mas a amizade ficou fora da roda também. Então foi muito bom, pelo apoio e o laço de amizade que construímos, porque, apesar das dificuldades, uma se segurava na outra, e percebia que dava para seguir.



Análise e Discussão do Material Empírico

5.1. DO SONHO DO “FILHO PERFEITO” A EXPERIÊNCIA DE SER MÃE DE FILHO DEFICIENTE

A trajetória das mães com filhos deficientes é um fenômeno marcado pelas narrativas de dor, sofrimento e superação, resultando para muitas no fortalecimento da resiliência e empoderamento. Algumas das histórias retrataram a capacidade dessas mulheres de se adaptarem às experiências de um novo caminhar. Dispostas a lembrar à sociedade que o ser humano não se resume a um diagnóstico, elas compartilharam relatos de vida em comum, pontuados por momentos únicos, com seus protagonistas. O primeiro impacto do nascimento de uma criança com deficiência acontece para a mãe, em nome da relação singular que se estabelece entre ela e seu filho (a).

O nascimento de uma criança com deficiência desencadeia uma repercussão complexa e imprevisível de eventos no contexto familiar. A dificuldade com o impacto da notícia revela marcas profundas nos familiares, principalmente no casal, pois eles se sentem culpabilizados pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada⁽⁵⁶⁾.

O ser mulher carrega a obrigatoriedade do tornar-se mãe de uma criança dentro de um padrão idealizado pela sociedade. A gestação e o nascimento bem sucedido podem ser considerados uma vitória, em que a mulher tem a sensação da confirmação de sua potência/competência na tarefa de procriar. Entretanto, o nascimento de uma criança com deficiência fragmenta essa sensação de capacidade e confiabilidade, causando uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil recuperação, que leva a família a enfrentar uma situação extremamente delicada, na qual afloram sentimentos ambíguos, frente a esse novo ser⁽²⁵⁾.

Podemos observar essa relação de ambiguidade frente a descoberta da deficiência do filho, nos seguintes tons vitais de Isadora e Josefa Arlúcia:

“...é difícil, mas ela deu sentido a minha vida...” (Isadora)

“...descobrir a deficiência é difícil, mas ela é um presente que Deus me deu...”
(Josefa Arlúcia)

Corroborando tais pressupostos, as mães que colaboraram com o estudo exibiram em seus discursos, o início da descoberta de ser mãe de um filho com deficiência, que foi permeado pelo medo, tristeza, dificuldade de aceitação, e posteriormente transformados em alegria, aprendizagem e superação, como é dito nos seguintes depoimentos:

“[...] com 4 meses começamos a detectar coisas diferentes nele, porque chorava muito [...] Mas, aos 7 meses ele começou a mostrar os sintomas da síndrome de West que ele tem hoje. A minha luta foi dolorosa, cuidar dele quando as crises começaram foi difícil, pois eu trabalhava e as vezes era o pai quem socorria primeiro [...]” (Marilene)

“Quando minha filha estava com 5 meses fui percebendo que ela apresentava alguma deficiência, sendo que não sabia qual era [...]. Ao saber da notícia, [...] fiquei triste porque é muito difícil ficar sabendo que sua filha vai ser deficiente para o resto da vida. [...]” (Kryllane)

“Eu descobri que João Guilherme é especial, quando ele tinha 1 ano e 4 meses, ele apresentava dificuldade para falar, não falava nem mamãe e papai [...] foi um grande impacto para mim quando eu escutei, uma dor muito grande, foi difícil de aceitar, pois a gente fantasia um filho perfeito...” (Maria de Lourdes)

Observa-se com esses depoimentos que a descoberta da deficiência tem um significado de perda da criança perfeita e esperada, ter os sonhos fragmentados, expectativas frustradas e o futuro incerto.

Com o impacto do diagnóstico, a necessidade da adaptação à nova situação, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade do quadro clínico podem produzir sobrecarga, conflitos, sentimentos de incredulidade, perda do controle e medo, visto que a família vivencia uma situação de desgaste⁽⁵⁷⁾.

Segundo o autor^(58:334):

“A vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada a pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...”.

A mãe vive grande conflito emocional e existencial, sentindo-se abandonada e sem forças para continuar a viver. Deseja desistir da luta que, nesse instante, sente como demasiado dolorosa. Mostra-se vulnerável diante da situação vivenciada, não conseguindo apreender a facticidade de ter um filho deficiente⁽⁵⁹⁾.

O caminho das pedras nasce a partir da descoberta da deficiência do filho, então, inicia-se uma trajetória marcada por anos de confusão, medo, culpa, incertezas, autopiedade, desprezo por si mesmo, horas nos consultórios médicos, a falta de informação clara, os crescentes problemas familiares, batalhas escolares, preocupações financeiras, tensões acumuladas, brigas, as frustrações normais de uma família e a sensação de inadequação ao ver seu filho, a quem tanto ama, afastando-se cada vez mais do mundo “normal” que gostariam tanto de lhes dar⁽⁶⁰⁾.

Os pais, ao serem notificados sobre o nascimento de uma criança com uma síndrome ou um possível atraso no desenvolvimento, enfrentam períodos difíceis, especialmente no que tange às interações com os seus filhos, devido a fatores emocionais⁽⁸⁾. Configura-se em uma perda do filho perfeito, na violação de expectativas positivas, gerando frustrações, comparadas por algumas famílias como uma experiência de luto⁽⁶¹⁾.

Ao tentar compreender o que representa o nascimento de um filho para os pais, faz um paralelo com a nossa inquietação humana sobre a impossibilidade de conhecer verdadeiramente a origem da vida bem como aceitar a sua finitude. Assim, diz ele, o filho aguardado pelos pais representará não somente a sua imortalidade, mas também aquele que realizará seus sonhos não realizados⁽²⁷⁾.

O nascimento de um filho deficiente na família é, na realidade, o nascimento da diferença. Um problema real, que se depara com inúmeras tentativas de negá-lo, embora não seja possível fazê-lo. A família terá que elaborar a morte do filho idealizado. É o choque entre o ideal e a realidade que se apresenta distante do sonhado.

O sofrimento decorrente de uma perda é um dos processos mais difícil e desafiadores da existência humana. Lidar com a morte do filho idealizado implica lidar com um sujeito que não se enquadra nos parâmetros de normalidade preestabelecidos. O nascimento do diferente leva à estigmatização. A família do deficiente nega ou rejeita o filho⁽⁶²⁾.

Torna-se evidente nas falas abaixo este sofrimento e a repercussão que este sentimento de perda trouxe na vida das colaboradoras:

“Na minha mente já passou varias besteira, às vezes eu grito, falo alto, cheguei até um ponto que eu me desesperei e disse: Meu Deus! Tira a minha vida e a vida da minha filha, por que é melhor morrer, pois eu não aguento essa vida que eu estou vivendo, não aguento mais! Eu não estou conseguindo superar... Por que tu me deste uma filha especial? [...] eu não consigo ser mãe de uma criança especial, sou muito fraca para isso”. (krysllane)

“[...] antes reclamava tanto de Deus, quando ficava chorando, pensava assim, Deus não olha por mim não! E falava: o que foi que te fiz Deus, de tão ruim, pra passar por um sofrimento tão grande desse?” (Rejane)

“Eu não aceitava, por ser meu primeiro filho e ficava me perguntando: Por que Deus tinha me dado um filho especial, e não um filho perfeito, assim, aos nossos olhos? Tinha muita dificuldade de sair com ele, de lidar com as outras pessoas, assim, um certo preconceito partindo de mim mesma. A minha dificuldade em aceitar que meu filho é especial era grande, eu imaginava que ele seria perfeito, mais pude perceber que nesse mundo nada é perfeito. Tive que ter um filho especial, com as suas dificuldades e limitações, para perceber que aquilo que eu sonhei não virou realidade”. (Maria de Lourdes)

“Eu tive uma gravidez saudável e me cuidei tão bem, e por quê? Por que eu?” (Isadora)

A tristeza, a decepção, a frustração faz parte de um luto que é vivido para essas mães, pois o luto está atrelado à perda do filho perfeito, idealizado e à sensação de impotência materna por ter gerado um filho imperfeito. Este é um sentimento que todas as mães vivenciam diante da notícia de que seu filho irá ter um atraso no desenvolvimento, ou seja, ser deficiente⁽⁶³⁾.

Negar a deficiência é prender-se a esta sem perceber as possibilidades ou os limites do sujeito, esperando que ele se desenvolva da mesma forma que aquele que denominamos normal. A negação é um mecanismo de defesa que tampona o não ver a excepcionalidade. Negando a deficiência do outro, é possível não aproximar-se da sua. As projeções, em sua maioria, nascem da referência do herói, do forte e do admirado⁽⁶²⁾. Na fala abaixo viu-se tal situação:

“[...] resolvi criá-lo como se fosse um filho normal. [...] Isso para mim era real mesmo, meu filho não era especial!” (Marilene)

“[...] o médico falou que nem atraso ela tem mais [...]” (Isadora)

A negação é um mecanismo mental operado inconscientemente usado para resolução de um conflito emocional e para o alívio da ansiedade subsequente, negando alguns elementos importantes; os sentimentos negados podem ser pensamentos, desejos, necessidades e até realidades⁽²⁴⁾.

O trauma psicológico é resultante de uma situação experimentada, testemunhada ou confrontada pelo indivíduo na qual houve ameaça à vida ou a integridade física e/ou psicológica de si próprio ou de pessoas a ele ligadas⁽⁶⁴⁾.

Descrevemos como "traumáticas" quaisquer excitações provindas de fora que sejam suficientemente poderosas para atravessar o escudo protetor. Parece-me que o conceito de trauma implica necessariamente numa conexão desse tipo com uma ruptura numa barreira sob outros aspectos eficaz contra os estímulos. Um acontecimento como um trauma externo está destinado a provocar um distúrbio em grande escala no funcionamento da energia do organismo e a colocar em movimento todas as medidas defensivas possíveis^(65:85).

Diante do inesperado, a perda da fantasia do filho perfeito, observamos nas histórias dessas mães as formas de sofrimento que se intercalam entre choros, silêncios, tremores na fala, negação. Assim, demonstraram sua dor com a descoberta e o impacto emocional de ser mãe de um filho deficiente.

A partir dessa nova realidade, permeiam outros contextos e mudanças na trajetória de vida dessas mulheres. Com a fraqueza e força delas, seguimos para o próximo subeixo temático, que irá desvendar quais as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas para resgatar, potencializar sua capacidade resiliente em busca de uma condição de aceitação para aprender no dia a dia a enfrentar o desafio.

5.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA CUIDAR DE FILHO COM DEFICIÊNCIA

5.2.1 Perda do “eu mulher” para encontrar o “ser mãe de filho com deficiência”

O papel da mãe no contexto familiar é vista como a detentora do cuidado integral e que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando este possui algum tipo de deficiência. Esta figura sofre uma imposição social para exercer o seu papel de cuidadora, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida social e profissional a fim de contribuir da melhor forma para o desenvolvimento saudável dos filhos⁽⁶⁶⁾.

A perda de identidades das mães de filhos deficientes pode estar relacionada a fluidez da pós-modernidade, onde essas mães são forçadas a “vestir” o marco que os outros colocam sobre elas. Essa é, talvez, a pior consequência do mundo dos refugos: a impossibilidade de se libertar de um destino que parece sem possibilidade de mudança. Destino esse traçado pela incompletude, onde os refugos não têm nenhuma condição de colher a própria identidade: são refugos e acabou⁽⁶⁷⁾.

Diante desse contexto, faz-se uma alusão do termo refugo com a relação de mães com filhos deficientes, que são pessoas que vivem a deriva, ou seja, rejeitadas no mundo da globalização, vivendo a mercê de uma sociedade segregacionista, consumidora, onde quem não se encaixa no padrão que é imposto, nunca terá chance de fazer parte do mundo pensado e projetado para a modernidade⁽⁶⁷⁾.

A mãe encontra-se em situação que necessita abandonar o trabalho, para atender às demandas de cuidados do filho deficiente, e também devido a dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se às exigências impostas pela situação vivenciada na família e no cuidado dele⁽⁵⁹⁾.

Desse modo, essas mães vivem em constante conflito, pois como elas tiveram que abdicar de seus projetos pessoais para viverem em função da vida dos filhos, renunciaram seus sonhos e a identidade de mulher, para mergulhar em um profundo contexto que é o cuidar de um filho com deficiência, que exige dedicação, renúncia, aceitação e superação diante das dificuldades encontradas no cotidiano. Elas se embasam de forte poder retórico, reescrevem suas próprias histórias de vida, uma vez que os projetos que tinham para o futuro foram modificados em decorrência das novas necessidades do filho.

A percepção das necessidades de cuidados especiais, acrescida à vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem ao máximo o desenvolvimento da criança, em alguns casos pode provocar a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as a dedicação exclusiva a seus filhos⁽²⁵⁾. Nas falas das colaboradoras podemos identificar a perda da identidade e a dedicação ao refugo de sua vida para o cuidado e a dedicação ao seu filho:

“Eu tinha que sair desesperadamente, nas carreiras do trabalho, porque ele chorava muito, deixava tudo pela metade [...]. Foi aí que perdi o emprego e resolvi cuidar apenas dele. Na realidade eu vivo, praticamente, somente pra ele nessa vida. Meu propósito é cuidar dele!” (Marilene)

“Minha vida está naquela rotina, só em função da minha filha, não posso trabalhar, estudar e tantas outras coisas que não posso [...] Será que eu vou conseguir viver a minha vida, eu vou conseguir tocar a minha vida? Tenho 24 anos agora [...]” (Krysllane)

“Tento viver, me doar o máximo que posso, pra cuidar dela, o melhor que posso fazer, eu faço [...] quem está precisando de mim é a minha filha, não sou eu. Tenho que dar prioridade a ela nesse momento [...] Não posso pegar a minha filha, largar com uma babá, e trabalhar, não vou fazer isso”. (Isadora)

“Eu vou dar o máximo de mim, deixar de viver a minha vida pra viver a vida dele, porque quando a gente tem um filho assim é difícil de viver, eu não saio, não posso ir pra uma festa, me divertir, eu não posso fazer nada”. (Maria de Lourdes)

Baseada nas narrativas torna-se perceptível o processo de anulação que essas mulheres se colocam ao longo de suas vidas, para se dedicarem ao cuidado de seus filhos. O cuidado se revela a partir da afetividade e da responsabilização, tão evidenciadas entre as mães de filhos deficientes⁽⁶⁸⁾. Para o mesmo autor “Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”^(68:33).

O cuidado é intrínseco aos seres vivos e faz parte da vida do ser humano desde os primórdios da humanidade, pois trata-se de uma necessidade sobre-humana, seja na dimensão espiritual ou ontológica. A palavra cuidado constitui “desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato” e “a atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade”, imbuído de envolvimento afetivo com o outro, uma vez que a pessoa que cuida sente-se responsável e deseja ao outro o melhor, o bem maior^(69:33).

O cuidar permeia muitos horizontes e denota de vários significados, trata-se de algo intangível, pois sua essência é subjetiva. Contudo, apesar de várias conotações que se possa deslumbrar o cuidado, o que nos faz refletir com mais tenacidade é o cuidado de si em seu verdadeiro sentido. Adentrar nesse universo de conquista e preocupação consigo mesmo,

muitas vezes pode ser difícil, pois é mais conveniente o cuidar do outro e das coisas do que de si próprio, principalmente, quando estamos inseridos em um contexto de vida entrelaçados em uma relação de amor incondicional e doação, conjugados a uma sociedade arraigada em relações líquidas e/ou superficiais⁽⁶⁹⁾.

A sociedade está vivenciando uma superficialidade e vazio culturais que entornam os conceitos e subjetividades do cuidado, ao se congregarem a uma sociedade consumista que visa interesses puramente mercadológicos que se propagam em todos os sentidos e para todas as dimensões da vida humana, fazendo com que os cuidados dispensados a conservação de uma vida saudável e feliz sejam sucateados⁽⁷⁰⁾.

Diante dessa realidade que as mães apresentaram em suas falas, há uma necessidade imediata de reportar-se a um cuidado mais voltado para si mesmo, principalmente mediante o seu contexto de cuidar de um filho deficiente que requer uma completude de seu âmago, devendo estar entrelaçadas na conjuntura que permeia a sua vida e a do seu filho, acarretando em uma mudança de atitude.

Nesta concepção do cuidar de si, o autor⁽⁷¹⁾ infere que a cultura de si, ou seja o cuidado de si - *epiméleia he autoû* - não institui apenas uma preocupação, mas todo um fardo de ocupações e é um imperativo que se fazia presente em inúmeras doutrinas diferentes, enquanto ação social, desenvolvida a partir de procedimentos, práticas e receitas que eram refletidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas e ensinadas, proporcionando trocas, relações, comunicações e a elaboração de um saber. Então, o sentido desse cuidado, direciona-se para o não esquecimento de si mesmo, reforçando essa cultura de si: “é preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo”^(72:06).

A prática do cuidado de si perpassa limites e atinge não só o corpo como também a alma e, para tanto, faz-se necessário manter-se atento a tudo que ocorre a sua volta e com o seu ser, atentando-se para todos os detalhes e sem deixar nada passar⁽⁷²⁾. De acordo com o autor^(73:69) “o fim principal a ser proposto para si próprio deve ser buscado no próprio sujeito, na relação de si para consigo”.

A atividade de cuidar de si pelo cuidado da própria alma deve ser uma tarefa diária e adaptada a todos os momentos da vida, ou seja, quando jovem ou idoso, porém, dependendo da etapa que se esteja, pode assumir funções distintas, seja no intuito de preparar-se para o enfrentamento da vida quando se é jovem, no sentido de armar-se e equipar-se para a existência humana ou no intuito de buscar rejuvenescimento, quando se é velho, a partir do ato de filosofar e rememorar momentos passados, a fim de voltar no tempo ou desprender-se dele⁽⁷²⁾.

Pode-se observar a partir dos discursos das mães o quanto o cuidar de si está sem importância, fragilizado onde elas relatam a sobrecarga e a dificuldade de encontrar um momento para o cuidar de si, como fica demonstrado nessas falas:

“ [...] ninguém vê o cansaço que passo no dia-dia, vou pra ADAT, natação, escola então à noite quero um tempinho só pra mim para puder descansar, conversar com as minhas amigas, desopilar a mente”. (Krysllane)

“Toda a minha semana era exclusiva para Débora [...], porque todo dia viajava, às vezes fazia meus serviços durante a noite, não tinha tempo, às vezes chegava de Recife, quando entrava, que tomava um banho e deitava ela, começa a chorar, chorava muito”. (Rejane)

Observa que embora nos dias de hoje haja uma maior divisão do cuidado entre os membros da família, esse ainda é centrado na mãe, que além de dispensar cuidados aos familiares e ao lar, necessita também estar em constante vigilância para atender as necessidades do filho e as suas demandas decorrentes da sua condição, podendo esse acúmulo de demandas serem disparadores ou responsável por uma condição de instabilidade física e emocional para essa mãe.

As mães apresentam dificuldades de se separar dos seus filhos, justamente por exercerem esse cuidado contínuo, específico e rotineiro com eles, trazendo imbricada na relação mãe/filho uma co-dependência, impossibilitando-os e restringindo-os no estabelecimento de outras relações, como a de prosseguir com sua carreira profissional. Diante dessa situação, a mãe tem papel dentro do contexto familiar de cuidadora e provedora do lar, enquanto o marido se responsabiliza pelo suporte físico e financeiro⁽⁷⁴⁾.

Todas as mães têm a mesma “missão”, todas devem “consagrar-se totalmente a esse sacerdócio”, “sacrificar sua vontade ou seu prazer para o bem da família”; todas, enfim, só podem encontrar sua salvação “devotando-se ao seu dever materno”. É a mãe que se incumbe pessoalmente dessa nova tarefa. Esse trabalho de tempo integral a monopoliza totalmente. Cuidar dos filhos, vigiá-los e educá-los exige sua presença efetiva no lar. Totalmente entregue às suas novas obrigações, não tem mais tempo nem desejo de cuidar de si, seus filhos são as únicas ambições e ela sonha para eles um futuro mais brilhante e mais seguro ainda do que o seu⁽²²⁾.

A conjuntura familiar que vem sendo desenhada ao longo da história coloca o farol ideológico voltado para a criança, ou seja, sua sobrevivência e educação, portanto, o foco é voltado para mãe que se torna o personagem essencial do cuidado em detrimento do pai. A mulher aceita sacrificá-se para que seu filho viva, e viva melhor, junto dela. A vigilância materna estende-se de maneira ilimitada. Não há hora do dia ou da noite em que a mãe não

cuide carinhosamente de seu filho⁽²²⁾. Viu-se na fala abaixo essa vigilância das mães para com seu filho:

“ [...] eu passava noites e noites sem conseguir dormir com ele [...] foram várias noites de sono perdidas pra cuidar dele, não dormia para ficar olhando pra ele e pensando que poderia vir uma crise de novo ”. (Marilene)

Observa-se com esse relato que o cuidado contínuo dessas mães para com seus filhos em um ambiente de constante estresse, perdas, tristeza e cansaço, podem acarretar em um desgaste emocional, uma sobrecarga de trabalho afetivo, deixando-as vulneráveis ao adoecimento mental. Um estudo realizado por⁽⁷⁵⁾ relata que o estresse dos pais está diretamente ligado a fatores como o prejuízo cognitivo apresentado, a gravidade dos sintomas e as tendências agressivas da criança, por esta razão, eles estão mais propensos ao desenvolvimento de transtornos psiquiátricos menores (TOC, depressão maior e fobia social).

O ato do cuidar de outra pessoa pode acarretar consequências significativas na qualidade de vida do cuidador, tanto em cunho profissional que sofre grandes limitações e, às vezes, até seu abandono, como também no que se refere a sua própria saúde, que é afetada pela falta de tempo para cuidar de si e pelo cansaço permanente⁽⁷⁶⁾.

Um estudo realizado com 75 mães de crianças alocadas em dois grupos: mães de crianças com desenvolvimento típico e mães de crianças deficientes, foi evidenciado nos resultados que a maioria das mães, de ambos os grupos, encontram-se estressadas. Observa-se que mais de 70% das participantes de ambos os grupos encontram-se na fase 2, ou fase de resistência. Avalia-se que este resultado aponta para um estilo de vida potencialmente estressante dessas mulheres, na medida em que, em relação à fase de estresse, sabe-se que o indivíduo sairá de uma fase para outra mais grave, se não conseguir reunir forças para o enfrentamento da situação estressante, ou se a mesma não for retirada⁽²⁹⁾.

Esse mesmo autor, ainda refere sobre a fragilidade do suporte emocional dessas mães de filhos deficientes, em que os resultados obtidos apontam para que elas apresentem um número menor de pessoas que oferecem suporte direto no cuidado ao seu filho. Esse achado corrobora com a hipótese do presente estudo e com achados literários, onde se observa que mães de filhos deficientes cuidam deles sozinhas e que os laços conjugais foram rompidos após a descoberta da deficiência da criança. Pode-se observar nas falas a seguir:

“Eu cuido de Ricardinho sozinha. Já me lastimei muito porque vivia me perguntando: como é que vou cuidar dessa criatura doente e sozinha ”? (Marilene)

“Logo após sabermos que Kailane era especial, eu e meu marido nos separamos e se tornou mais difícil ainda para mim ”. (Krysllane)

“O momento mais difícil para mim foi quando eu me separei do meu ex-marido e tive que cuidar dela sozinha ”. (Isadora)

Para as mães, o cuidado passa a ser uma tarefa a ser exercida solitariamente. Poucas são as que podem contar com a ajuda do companheiro, evidenciando o papel culturalmente imposto à mulher na família e a sobrecarga da mãe em relação ao cuidado do seu filho. Essa fragilidade dos laços afetivos é bem retratada pelo sociólogo⁽⁷⁷⁾, em sua obra *Amor Líquido*, onde estende o conceito de “líquido” para as relações humanas na pós-modernidade e ilumina as relações amorosas do século XXI, destacando a frouxidão, fragilidades, dúvidas e inseguranças que interpelam essas relações amorosas.

O homem moderno busca “o outro” pelo horror à solidão, mas mantém “esse outro” a uma distância que permita o exercício da liberdade. Diante da dúvida é que “o outro” e o “eu” se relacionam, toda relação oscila “entre sonho e o pesadelo e não há como determinar quando um se transforma no outro”^(77:08).

Com base nas narrativas trazidas pelas mães e com o fundamento do sociólogo acima referido, infere-se que essas mães além da sobrecarga física de cuidar sozinhas dos filhos passam também por um sofrimento de perda e solidão da pessoa à qual idealizou para a construção de uma família, essa perda pode estar relacionada a diversos fatores discutidos anteriormente, como anulação do ser mulher para o ser mãe, a perda da autoestima atrelada ao cuidado apenas do filho, esquivando-se do cuidar de si, trazendo arraigado a esse fator outro que pode estar imbricado em seu âmago, que é justamente o de fazer do seu amado idealizado o seu clone, ou seja, o que eu faço você também faz o que eu aceito você também aceita.

Trazendo para o contexto do estudo, essas mães podem ter feito de seus cônjuges um espelho do seu processo de cuidar, esperando um feedback em relação ao cuidar do filho com deficiência e que não foi correspondida, gerando insatisfação e conflito, desencadeando o processo de separação.

Com base neste contexto, iniciaremos a discussão abaixo que irá retratar o encontro dessas mulheres com a realidade de ser mãe de um filho deficiente, onde encontraram pelo caminho a separação, a falta de apoio familiar, o preconceito, a segregação e que fizeram desses entraves uma mola propulsora em suas vidas e se empoderaram chegando ao estágio da aceitação.

5.2.2 Caminhos Forçados: O encontro com a realidade

Um filho limita as ambições pessoais, a liberdade de ação, pode até querer dizer sacrificar uma carreira. Ter filhos significa aceitar uma dependência de fidelidade por um tempo indefinido e isso é motivo de ansiedade, insegurança. E, assim, mais uma vez, ele afirma que, nos compromissos duradouros, a modernidade líquida enxerga a opressão, no engajamento permanente, uma dependência indesejada. A vida consumista exige uma contínua novidade, devido a leveza e a velocidade que ela favorece⁽⁷⁷⁾.

Diante desse contexto e da sociedade em que estamos inseridas, o papel do homem está arraigado em uma cultura machista, onde para eles o ato do cuidar dos filhos deve ficar atrelado a mãe, que por sua vez não tendo tempo e disponibilidade para exercer sua função quanto mulher, não corresponde assim ao que ele procura. O autor⁽⁷⁷⁾ utiliza uma metáfora para falar dos relacionamentos de curta duração, ou como ele os chama de “relações de bolso”, onde os casais “*romperam a sufocante bolha do casal*” e “*seguem seus próprios caminhos*”.

Foi o que aconteceu com as mulheres/mães que participaram do estudo, das 06 participantes, 04 são separadas, evidenciando dessa forma a fragilidade e a liquidez dos laços afetivos, em que seus parceiros romperam com a bolha e seguiram seus caminhos. Muitas vezes, esquecendo o seu papel de pai no processo de reabilitação do filho, tornando o cuidar para mãe ainda mais doloroso e difícil⁽⁷⁷⁾. Vê-se nas falas abaixo como é difícil para a mãe cuidar do filho após o processo de separação:

“Com a separação sofri muito e falava: Meu Deus! Queira quer não, ele era o meu porto seguro para vivermos juntos e criarmos nossa filha. O maior desafio da minha vida é criar minha filha sem o pai”. (Krysllane)

“Foi um pouco difícil, por que ela estava em uma fase estressadinho e com a separação aumentou muito [...] principalmente com a saúde dela. Ele não fez quase nenhuma, aliás, nada, não fez nada por ela”. (Isadora)

Além da separação do conjugue, essas mães também sofrem com as fragilidades dos laços afetivos no âmbito familiar e social. A família adentra aqui neste contexto como um elo indissociável e imprescindível na vida e na reabilitação do filho com deficiência. Algumas colaboradoras relatam ter o apoio da família, porém outras negam a família nesse processo de cuidar do filho. Alguns colaboradores falaram abertamente da sua relação familiar:

“Quem está comigo é a minha família ela me apoia”. (Marilene)

“Minha família ficou muito triste quando soube que ela não iria andar, mais sempre me deram a maior força”. (Josefa)

“O meu marido sempre aceitou, me da forças e apoio”. (Maria de Lourdes)

A família representa o espaço coletivo indispensável para a garantia da sobrevivência, desenvolvimento e proteção de seus membros, independente de seu arranjo ou da forma como se estrutura, possuindo uma dinâmica de vida específica⁽⁷⁸⁾.

A base familiar é composta por indivíduos que compartilham e que convivem entre si, desempenhando individualmente tarefas distintas que são preestabelecidas e influenciadas pelos aspectos culturais e pelas necessidades individuais e do grupo. Portanto, quando um dos membros do grupo apresenta algum problema, isso irá afetar todos do grupo. Geralmente ocorre uma desestruturação familiar quando um dos membros apresenta problemas de saúde⁽⁷⁹⁾.

Infelizmente, algumas vezes a família não é partícipe desse processo de reabilitação e inclusão social, e alguns colaboradoras se queixaram dessa ausência:

“Minha própria família não consegue aceitar”. (Krysllane)

“Minha dificuldade é não ter apoio, uma família que estivesse ali comigo, dizendo que não estava sozinha e que estava ali para me apoiar, mais não tenho!” (Rejane)

“Minha mãe até hoje não aceita”. (Maria de Lourdes)

Nas falas, fica explícito o distanciamento dos familiares quando um membro da família apresenta algum tipo de deficiência, o que dificulta o processo de reabilitação e inclusão social desses sujeitos.

Para aprender a conviver com essa realidade, a família passa por várias fases, e cada família apresenta reações diferentes nesse processo de compreensão e aceitação desse filho. A primeira fase seria o choque, querendo buscar culpados e querendo saber o porquê disso ter ocorrido; a segunda fase é a negação, na qual vai à busca de um diagnóstico errado ou de cura, até as esperanças se esgotarem; na terceira fase a cólera, na qual se afastam do mundo, para vivenciarem o luto; na quarta fase a convivência com a realidade, nessa fase o desequilíbrio é grande entre aceitação e rejeição, algumas vezes tendo facilidade e outras dificuldades sobre o filho deficiente e na quinta fase, expectativas frente ao futuro, onde há uma variação quanto ao medo, à insegurança, sentimentos, entre outros⁽⁸⁰⁾.

O desgaste familiar é multifacetado, pois abrange questões econômicas, emocionais e sociais. Representa hoje um dos grandes desafios para o processo de desinstitucionalização para o âmbito familiar, pois, em poucos casos, há um preparo específico para lidar com as situações vivenciadas ou um apoio institucional adequado para que o cuidado familiar seja eficiente⁽⁸¹⁾.

Evidenciou-se neste contexto que o cuidar torna-se uma tarefa muito difícil, não só pela falta de apoio e ajuda, mas com o preconceito vivenciado pelas mães, como fica claro a seguir:

“[...] primeiro a exclusão que vejo é na minha própria família [...] depois é na sociedade, nos ambientes públicos [...]” (Krysllane)

“A barreira que enfrento com ela é o preconceito, pois existe muito, em parte pela ignorância das pessoas [...] Quando uma pessoa chegava pra mim, e diz: ela é doentinha?” (Isadora)

“[...] quando saio com ela e por ela não poder andar e falar o pessoal fica olhando, admirando que ela fica se batendo, então com essa atitude eu fico com raiva e já senti pena dessa situação”. (Josefa Arlúcia)

“[...] Como ele não sabe falar e fica gritando, uma mulher que estava perto de nós se incomodou porque ele estava gritando e falou que ele era louco, que ele deveria estar internado numa camisa de força [...]” (Maria de Lourdes)

Observar-se nos relatos das mães quanto o preconceito, a discriminação e a depreciação do filho com deficiência geram sofrimento e angústia. As atitudes ignorantes e preconceituosas trazem no cotidiano das crianças com deficiência e suas famílias um grau de sofrimentos incalculáveis. O horror e o constrangimento diante do comportamento das pessoas de observar, ridicularizar ou discriminar o filho considerado anormal, refletem direta e significativamente na mãe⁽⁶⁰⁾.

O preconceito é definido como um juízo a priori, sem reflexão, um ajuizamento apressado, com base em premissas falsas, “uma opinião precipitada que se transforma numa prevenção”. Fala ainda, que os preconceitos são, em geral, produzidos socialmente, por interesses de determinados grupos sociais que, muitas vezes, constroem tais concepções preconceituosas para se colocarem em situação de superioridade ou para justificar atitudes, normas, posturas, regras e políticas institucionais que privilegiam certos grupos, em detrimento de outros⁽⁸²⁾.

Ao estigma social da deficiência se agregam valores que conduzem ao preconceito. Desse modo, as identidades constituídas pelas pessoas com deficiência ficam, muitas vezes, reduzidas pelas atribuições restritivas dos outros, que só conseguem ver limitações e desconhecem seu potencial e capacidade. O resultado deste contexto pode inibir a expressão

de suas competências e habilidades. Os comportamentos preconceituosos são descritos pelas mães como algo muito difícil de enfrentar⁽⁸³⁾.

Nas falas das colaboradoras, o sofrimento é de não ser mais percebida, nem respeitada como pessoa digna de afeto e amor. Na origem do sofrimento que acompanha muitas formas de doença e de marginalização não se encontram apenas a dor física, a limitação funcional ou a dependência, mas o que se encontra é principalmente a percepção de não ser mais considerados como pessoas dignas de respeito e amor⁽⁸⁴⁾.

Algumas das histórias aqui narradas estão entrelaçadas por situações que geraram sofrimento, e que mesmo sendo inerente à existência do ser humano, encontramos nessa rede traços comuns que compõem trajetórias semelhantes. Mas em meio a tanta dor, negação e sofrimento acontecem o fenômeno do fortalecimento da resiliência, através do qual as colaboradoras retomam a consciência de si, fortalecendo a autoestima, recuperando a autonomia perdida, seja com o apoio da espiritualidade, da família, do empoderamento ou da participação das rodas de TCI. Observamos através das narrativas frases que expressam os sentimentos das colaboradoras no tocante do fortalecimento da resiliência:

“Descobri que meu filho é luz”. (Marilene)

“Foi a melhor coisa que Deus me deu”. (Krysllane)

“É a minha luz, minha porta para liberdade”. (Rejane)

“Ela deu significado a minha vida”. (Isadora)

“É um presente que Deus me deu”. (Josefa)

“Ser mãe de um filho especial é uma superação”. (Maria de Lourdes)

Mas, para chegar até o estágio da superação, ou seja, despertarem seu poder resiliente, essas mães passaram por um processo de aceitação que é o mecanismo onde os indivíduos já elaboraram os comportamentos associados aos outros estágios, tais como a negação, tristeza, anulação e aceitou a perda ou se resignou a ela⁽²⁴⁾.

Pode-se perceber nas falas abaixo como se manifestaram as reações de aceitação das colaboradoras, frente à descoberta da deficiência de seus filhos:

“Só depois que comecei a fazer a pós-graduação, foi que me interessei, comecei a pesquisar mais sobre a doença dele, então hoje vejo que meu filho realmente é uma criança especial...” (Marilene)

“Estou conseguindo conviver com isso agora, não estava conseguindo viver antes [...]” (Krysllane)

“Mais hoje em dia não choro mais, Deus sabe que era porque não tinha o entendimento que tenho hoje [...]” (Rejane)

“Com o passar do tempo, eu já consigo aceitar melhor o jeito que ele é [...] Hoje, eu tenho uma maneira diferente de pensar referente há um tempo [...]”. (Maria de Lourdes)

A aceitação expressada por essas mães é o caminho da construção de um vínculo formado entre o binômio mãe/filho que até o momento estava fragilizado mediante ao processo semelhante ao luto que elas e seus familiares estavam vivenciando. A partir da aceitação, a mãe e a família começam a incluir essa criança na sociedade, quebrando paradigmas e preconceitos que são impostos a esses seres tão indefesos, mas que desde cedo adquirem uma força e uma garra para lutar e vencer diante dos obstáculos que a sociedade capitalista impõe. Sociedade esta que é arraigada em preceitos mercantilistas que só se interessa pelo que o indivíduo pode fazer e produzir, quando esses não se enquadram nesse padrão são excluídos, segregados vivendo a deriva.

Contudo, a partir do momento em que os pais dão o primeiro passo e aceitam seus filhos e passam a amá-lo e incluí-los na sociedade, eles são vistos com outros olhos. Novas formas de vencerem os preconceitos são construídas alicerçadas em confiança, autoestima e empoderamento.

O empoderamento é formado a partir do momento que compreendemos e aceitamos ser um sujeito ativo na sociedade, aprendendo com nossa história e não tendo vergonha de nossas origens, de nossos valores culturais, constituídos por nossos ancestrais⁽¹³⁾.

Diante desse conceito de empoderamento, percebeu-se o quanto essas mães, a partir dos momentos de dores e dificuldades vivenciadas com o filho, apreenderam a crescer, superando barreiras e incluindo seus filhos na sociedade.

O indivíduo se insere na sociedade, a partir do momento em que ele é participante ativo da construção do cotidiano da comunidade. As atividades do dia a dia de cada pessoa estão relacionadas com as atividades de sua família, amigos, colegas de trabalho, constituindo uma trama de relações sociais vinculadas a essas diferentes atividades. Ser incluído nesse meio social, requer organizar uma vida cotidiana capaz de conduzir a uma continuidade, em interação com os outros a sua volta e com o modo de produção da sociedade⁽⁸⁵⁾.

Os seres humanos são os únicos que, social e historicamente, nos tornamos capazes de aprender. Por isso, somos os únicos em que aprender é uma aventura criadora. Aprender para nós é construir, reconstruir, constatar para mudar, o que não se faz sem abertura ao risco e à aventura do espírito⁽⁴²⁾.

Diante do exposto, as mães vivenciam momentos de partilha com o filho deficiente, onde eles se tornam eternos aprendizes, diminuindo a distância que os separa e as condições negativas da vida, onde juntos aprendem a buscar o caminho da felicidade, instigado pelo desejo de se locupletarem, vencendo as barreiras impostas por essa sociedade pós-moderna líquida e fragilizada.

Para dar significado e vida, a essa discussão, vejamos algumas falas das colaboradoras que trazem seus momentos de superação:

“A doença dele, minha separação, meu desemprego, então isso tudo veio só para que eu pudesse crescer como pessoa [...] hoje eu vejo que tudo na vida da gente, nada acontece por acaso, tudo tem seu porque e tudo tem sua hora e seu tempo”. (Marilene)

“Consigo lidar com essa situação, pois tenho um olhar positivo para o agora só penso no hoje e não paro para pensar no futuro, planejar como irá ser a alguns anos”. (Krysllane)

“Hoje em dia para mim, o ser mãe, é maravilhoso, porque descobri que do jeito que ele é, ele é meu filho, e vou amá-lo do mesmo jeito”. (Maria de Lourdes)

Nas histórias de superação acima relatadas, podemos observar que essas mulheres foram feridas, passaram por momentos de dores e dificuldades, mas que burlaram essa dor e a transformaram em uma linda pérola. É nesse contexto que se iniciam a discussão abaixo sobre a importância da espiritualidade no processo de aceitação da deficiência de seus filhos.

5.2.3 Espiritualidade como sustentação para o enfrentamento

Nesse subíxo pode-se refletir um pouco sobre o papel da espiritualidade na vida do ser humano em um contexto de adversidades, que no caso do estudo trata-se da deficiência. Ela traz consigo uma carga de desgosto e inconformidade porque, além do sofrimento inerente a qualquer processo patológico, são muitas vezes acompanhadas de preconceito e isolamento.

As mães de filhos com deficiência sentem-se escolhidas por Deus para cumprir a missão que lhes foram confiadas e capacitadas para desempenharem essa tarefa desafiadora⁽⁸⁶⁾. Podemos evidenciar nas falas das colaboradoras abaixo:

“Para mim ser mãe de kaylane foi uma benção que Deus me deu...(Choro), porque se Deus me escolheu é porque posso carregar”. (Krysllane)

“Eu desenvolvi uma força dentro de mim, que busquei em Deus, [...] porque a gente só colhe o que ageita planta, então tudo o que eu venho colhendo nessa vida, exatamente eu plantei”. (Marilene)

“Minha filha foi um presente que Deus me deu”. (Josefa)

Observar-se nas falas acima que essas mães vêem seus filhos como uma dádiva de Deus e acreditam que se Ele a escolheu para ser mãe de um filho deficiente é porque são merecedoras de cuidar e amar. Com base nesta perspectiva tornam-se mais compreensíveis e confortadoras para elas aceitarem seus filhos.

A visão de mundo, através da religião, obedece a uma construção que nasce da procura do ser humano à solução de seu próprio mistério, sendo permeada por uma lógica cultural. Buscar na religião a solução para o sofrimento psíquico é um aspecto importante no sentido da compreensão por parte do sujeito em relação ao fenômeno do adoecimento mental⁽⁸⁷⁾. Nas falas abaixo, fica evidenciada a conotação que é dada a Deus no cuidado e aceitação dos seus filhos:

“Graças a Deus, hoje sou um pessoa tranquila em relação a isso, cuido dele sozinha, hoje sou uma mulher... uma mãe muito melhor pra ele, Graças a Deus! [...] Graças a Deus, meu filho é sempre bem aceito pelas pessoas”. (Marilene)

“Creio que foi Deus que colocou ela na minha vida, porque Ele já sabia a pessoa que iria ser... ela é a minha luz, veio para mudar minha vida”. (Krysllane)

“Deus a colocou em minha vida porque sabe que eu mereço e que ela merece também, eu cuido dela... muitas vezes chorava, mas pedia forças a Deus para vencer essas batalhas”. (Josefa)

“A medicina ajudou, mas primeiramente Deus, dou graças a Deus, a minha filha estar do jeito que está, estou muito feliz”. (Isadora)

“Com o tempo eu fui ver que Deus só me deu ele porque achava que eu poderia tomar conta dele. Apesar dessas dificuldades eu sempre agradeço a Deus, por que se ele meu deu um filho especial é porque achava que eu podia levar adiante”. (Maria de Loudes)

As fontes de enfrentamento dessas mães de filhos deficientes não seriam possível se não fosse a fé. Diante de experiências difíceis, principalmente no núcleo familiar, observa-se a procura de apoio espiritual. Só assim, com o auxílio divino, é possível suportar e enfrentar os desafios e as dificuldades apresentadas. A religiosidade ante a situação difícil parece consolo e resposta para tantas indagações⁽⁸⁶⁾.

Espiritualidade não é sinônimo de religião. Religião tem a ver com regras, crenças, pensamentos e organizações de homens, levando em conta seguir uma doutrina e a freqüência com que se reza e participa de eventos e rituais. Espiritualidade tem a ver com a dimensão divina dentro de nós e que existe independentemente de qual religião fazemos parte. Ela é inclusiva, é abrangente, e entre outras coisas, tem a finalidade de dar sentido e entendimento a tudo que nos acontece. Conforta-nos, faz companhia e nos dá sabedoria. Aperfeiçoa nossas percepções para podermos fazer boas escolhas em nosso dia-a-dia⁽⁸⁸⁾.

A esse conceito o autor⁽⁸⁹⁾ acrescenta que há mudanças que são exteriores, superficiais, que não afetam nossa estrutura de base, enquanto outras são transformações profundas, capazes de dar um novo sentido à vida. São essas mudanças interiores que dizem da espiritualidade como dimensão profunda do humano, momento de individualização e espaço de paz.

A crença na espiritualidade é mais importante do que a comprovação da existência, pois há uma propensão humana para encontrar um significado para a vida através de conceitos que transcendem o tangível. Esta crença mobiliza energias e iniciativas positivas, melhorando a qualidade de vida das pessoas. Em se tratando da temática da deficiência, a espiritualidade pode ter repercussões tão significativas sobre o processo reabilitacional⁽⁹⁰⁾.

A religiosidade e a espiritualidade são fenômenos relevantes também em nosso país, tendo em vista que 92% da população declarou-se adepta de uma religião⁽²⁾. E também, elas são identificadas como fonte de significação na vida, que pode variar de acordo com a pessoa, a situação e, principalmente, com o momento da vida. As experiências com Deus exercem influência positiva, podendo mudar a maneira da pessoa de enxergar o mundo⁽⁹¹⁾.

As mães de filhos deficientes trouxeram reflexões de mudanças em suas vidas quando elas se empoderaram e aceitaram a deficiência do filho, reconstruíram o seu pensar. Essa reconstrução de pensamento está alicerçada não apenas a dogmas religiosos, mas, acima de tudo na espiritualidade, pois há uma mudança que não transformou só a base dos seus atos, mas mergulhou intensamente no seu íntimo, sendo capaz de abrir novos campos de experiências e de aprofundamento.

Podemos inferir o quanto essas mães tomaram posse do seu amor pelo filho e trouxeram como fonte de força e superação para esse evento a espiritualidade arraigada em sua cultura e amor a Deus para que assim elas pudessem vencer as dificuldades e obstáculos do cotidiano. As falas das colaboradoras demonstram essa força maior que buscam em Deus:

“Isso é coisa de Deus. Ele que me deu forças pra estar até agora lutando, graças a ele!”. (Rejane)

“E essa força para superar todos esses obstáculos e a minha não aceitação vem de muita orientação que eu consegui primeiramente através de Deus”. (Maria de Lourdes)

“A pessoa precisa de muita força e coragem e Deus é que vem me dando essa força, acho que quando ele me deu ela, já me deu com um pouquinho de força para seguir”. (Isadora)

Aqui, através das narrativas, a espiritualidade assume um importante tipo de apoio social, fonte de força e superação à medida que não constitui a solução do problema, mas sim,

uma modalidade de ajuda para o enfrentamento de adversidades, amenizando a dor e o sofrimento tornando-os estáveis socialmente. A prática religiosa permite às pessoas interagirem com outras ou em grupo, estabelecendo um contato sistemático, criando vínculos de amizade e pertencimento. Dessa forma, o apoio social recebido manifesta-se através de um efeito benéfico como expressão de saúde para as pessoas que participam das atividades⁽⁹²⁾.

A presença da religião na vivência do sofrimento psíquico e a procura pelo alívio desse sofrimento se consolidam por alguma significação ao desespero que se instaura na vida daquele que sofre. A religião pode então ser vista como um dos meios usados para dar sentido à vida daquele que sofre. Ainda destaca que os sujeitos envolvidos em algum tipo de atividade religiosa, como por exemplo, freqüência a cultos, orações e leitura de textos religiosos, e que se consideram “pessoas religiosas”, demonstram maior bem estar psicológico e menores prevalências de depressão, uso, abuso ou dependência de drogas, ideação e comportamentos suicidas⁽⁹³⁾.

As implicações da espiritualidade na saúde vêm sendo estudadas cientificamente. Um estudo realizado por⁽³⁷⁾ demonstrou a importância desse fenômeno, através dos depoimentos das mulheres que participaram do seu estudo, onde elas relataram a esperança de uma vida melhor; um sentimento vivo, pois a fé e a crença em Deus, para inúmeros indivíduos, muitas vezes, pode ser considerada como o único caminho para a resolução dos problemas e dos sofrimentos do cotidiano do ser humano.

Quando a realidade vivenciada é “pesada”, o ser humano recorre a uma força transcendente, ou seja, busca a espiritualidade, dá sentido à vida, não é material, e sua natureza é desconhecida pela mente do homem. Estimula um sentido de significado a vida, capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade.

Um estudo desenvolvido por⁽⁹⁴⁾ verificaram que o envolvimento com a religião está relacionado com o aumento nos índices positivos dos indicadores de bem-estar psicológico (satisfação com a vida, felicidade, afeto positivo e moral elevado), e com menos depressão, ideação e comportamento suicidas, e abuso de drogas e álcool. Assim, o envolvimento religioso está relacionamento a um aumento nos indicadores de saúde física, mental e qualidade de vida.

Outro estudo que comprova o apoio da espiritualidade na melhoria da qualidade de vida foi desenvolvido com pacientes do CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) no município de Campina Grande-PB, onde foi relatado que a religião e a crença num ser superior/Divino serviu como uma importante rede de apoio ao portador de sofrimento psíquico. Nas narrativas, a religião assume um importante tipo de apoio social, à medida que não constitui a

solução do problema, mas sim, uma modalidade de ajuda para o enfrentamento de adversidades, amenizando a dor e o sofrimento do preconceito e estigma social tornando-os estáveis socialmente⁽⁹⁵⁾.

A partir dos discursos das colaboradoras e dos estudos apresentados, reconhecemos a importância da espiritualidade como estratégias de enfrentamento em situações de adversidades, pois ela minimiza o sofrimento e obtém mais esperança.

5.3 A TCI ENQUANTO FORTALECEDORA DE VÍNCULOS, PARTILHA E ESPAÇO DE EMPODERAMENTO

A Terapia Comunitária Integrativa é uma prática que valoriza a diversidade das culturas, do saber fazer e das competências individuais e coletivas, lutando contra o isolamento, a fragmentação e a exclusão. Cada participante é doutor de sua própria vivência, por isso, cada um vai falar de si e da sua experiência. Nesse contexto, a abordagem a TCI facilita o resgate da autoestima, o poder resiliente e o empoderamento, uma vez que potencializa recursos individuais e coletivos⁽⁹⁶⁾.

Nessa perspectiva, a iniciativa de desenvolver a TCI como um instrumento voltado para as mães de filhos com deficiência, visa oferecer oportunidades de redimensionar o sofrimento, a sobrecarga de trabalho, os medos, angústias e outros sentimentos que tecem esse grupo, a fim de contribuir para efetuar mudanças com vistas à sociabilidade, ao alívio da sobrecarga, ao resgate da autoestima, o empoderamento e o despertar da resiliência. Pode-se identificar nas falas a TCI como um ambiente terapêutico para trabalhar o sofrimento psíquico dessas colaboradoras:

“[...] depois da terapia percebi que eu preciso de alguém pra desabafar e quando eu falava me sentia aliviada como se estivesse tirado um peso”. (Josefa Arlucia)

“[...] me sentia aliviada, com a cabeça mais fria, e percebi que aquilo ali, ajudava a gente a aliviar os problemas [...] É como se tivesse tirado um peso de dentro de mim”. (Maria de Lourdes)

Nas narrativas percebe-se que as participantes encontraram um espaço de acolhimento, de partilha e aprendizagem. A TCI representa um instrumento importante, pois oferece oportunidades para as pessoas buscarem e encontrarem uma rede de apoio que independe da natureza de seus problemas, do status financeiro que aquele indivíduo ocupa, do grau de

escolaridade, enfim, representa um ensejo para que as pessoas encontrem um grupo social de acolhimento⁽⁹⁷⁾.

Partindo desse pressuposto, o autor⁽⁹⁸⁾ retrata que o apoio social como uma relação de troca e de envolvimento entre quem presta apoio e quem recebe apoio, ou seja, uma relação de reciprocidade, que não necessariamente tenha que ser do mesmo tipo de apoio, mas é uma condição *sine qua non* para que de fato o apoio social aconteça, sendo entendido como um processo ativo em que todos os participantes desempenham o seu papel. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem.

Percebe-se a partir da definição de rede social apresentada, que a TCI se insere nesse contexto, visto que é um instrumento de construção de redes de apoio social, porque possibilita a criação de vínculos e a formação de uma teia de relações facilitadoras das trocas de experiência, do resgate das habilidades e da superação das adversidades, baseada na formação de recursos sócio-emocionais⁽⁹⁶⁾.

Muitas vezes, a partir do depoimento de uma pessoa na roda, os participantes se encontram na história do outro por ser semelhante a sua e por ter vivenciado o mesmo problema e terminam por encontrar a solução, tendo assim uma ajuda simultaneamente. Tais colocações podem ser ratificadas pelas falas dos participantes da TCI a partir dos seguintes recortes:

“A Terapia Comunitária ajudou a me fortalecer mais. [...] O dia a dia não é fácil [...] e tirar um dia na semana para viver uma rotina diferente, para participar de uma roda, conversar, ouvir problemas maiores do que os seus, e você está lá, se lamentando pelo seu problema, que as vezes é pequeno quando comparado com outros e está sendo mais forte do que você. Conhece outras pessoas e tira das suas histórias, lições para sua vida”. (Isadora)

“Quando eu escutava as histórias das outras mães, percebia que parecia com a minha, era como se estivéssemos vivendo as mesmas situações, ao me encontrar nas histórias das outras mães, tirava para mim suas possibilidades, um jeito novo de enfrentar as coisas e hoje superei muitas dificuldades [...]”. (Josefa Arlúcia)

“[...] aprendi a juntar os pedaços de vida de cada uma, pra colocar na minha”. (Marilene)

Percebe-se nas falas das mães que nas rodas de TCI, através do compartilhamento das histórias forma-se uma teia de solidariedade e ajuda mútua, em que cada participante se encontra na história do outro e tira para sua vida as lições que de lá emergiram. Os laços de amizade que se formam na rede são construídos pela correlação e reciprocidade das relações humanas.

Só reconhecemos nossos problemas como de fato, quando escutamos outras pessoas relataram problemas semelhantes ao que estamos vivenciando, pois “só se reconhece o que já se conhece”^(13:107). O sofrimento do outro é produzindo em nossos ouvidos como um eco, onde a vivência semelhante das dores, assume a posição de um ser em processo de anestesia, ou seja, o indivíduo apenas se coloca espontaneamente em movimento e luta se ele verdadeiramente deseja sair do seu lugar e visualizar caminhos possíveis⁽⁹⁷⁾.

A TCI se revela enquanto loco de expressão e alívio das cargas cotidianas. Após esse momento, as participantes referem sentirem-se mais leves para lidar com a problemática da sobrecarga, do medo, angústias e outros sofrimentos caminhando na luta diária, visto que ela se configura como uma prática que alivia as tensões psíquicas armazenadas. A TCI se constituiu também como um espaço de apoio, pois os participantes ao partilharem seus sentimentos, podem se identificar não somente com as pessoas, mas com o grupo todo enquanto rede de apoio^(97:103).

Nessa perspectiva, a partir da participação nas rodas de TCI, elas referem ter suas dores minimizadas, conforme asseguram as falas:

“A terapia ajudou muito na minha vida, a partir dela consegui lidar com muitas coisas que não estava conseguindo lidar antes. A minha face foi mudando, todo mundo dizia: Meus Deus, Kris como você está diferente!”. (Krysllane)

“Dá muito resultado, a gente acha que não dá, mas quando comparamos, no começo e no final, é como ver uma fotografia da infância e do adulto e conseguisse ver depois a diferença [...]”. (Isadora)

A Terapia Comunitária caracteriza-se por ser um espaço de palavra, escuta e construção de vínculos, com o intuito de oferecer apoio aos participantes que vivenciam situações de estresse e sofrimento psíquico. Sua função não é resolver os problemas das pessoas, e sim, suscitar uma dinâmica que possibilite a criação de uma rede de apoio aos que sofrem⁽¹³⁾.

Para que essa rede seja tecida, é indispensável que o grupo se fortaleça com base na confiança e na capacidade de perceber o outro e incluí-lo em seu contexto. Essa integração envolve a sutil atitude de reconhecer, no outro, suas habilidades e conhecimentos, desenvolvendo-lhe o senso perceptivo. Quanto mais as pessoas se relacionam umas com as outras, mais elas estarão capacitadas a reconhecer comportamentos, intenções e valores que compõem seu meio⁽⁹⁹⁾.

Em várias passagens desse estudo, infere-se que a TCI atende as necessidades das mães de filhos com deficiência por ser um espaço acolhedor, ou seja, a TCI desenvolve um trabalho que se adequa à realidade dessas mães com base em suas experiências e competências. Nessa perspectiva, é importante que os vínculos criados na comunidade sejam cultivados no dia-a-dia daquelas pessoas, de forma consistente e perene. Tal característica é

observada nos encontros de TCI, permitindo a construção de laços solidários e redes de apoio social, conforme asseguram os seguintes recortes:

“Ganhei uma família lá na terapia que eu não tenho em casa, pois lá todos os participantes conseguem compreender todo mundo, partilham tanto a felicidade como a tristeza”. (Krysllane)

“Lá somos tratados como se fôssemos uma família bem íntima, então dessa forma nos sentimos bem”. (Josefa Arlúcia)

“Nós do grupo fizemos novas amizades, pessoas que nunca tinham visto, e uma apoiava a outra, não só na roda, mas a amizade ficou fora da roda também”. (Maria de Lourdes)

Observa-se que na medida em que os vínculos foram se fortalecendo entre as participantes da roda, novas conexões foram surgindo em outras redes relacionadas à vida de cada uma, formando assim uma rede de apoio dentro e fora da roda, construindo vínculos fortalecidos e valorizados. A partir dessa construção, a auto-estima é resgatada e os seus participantes são capazes de crescer dentro de vários contextos para enfrentar as adversidades da vida.

A construção desse vínculo é essencial, não apenas por promover e realçar a adesão do grupo, a articulação e a participação dos sujeitos nos encontros de TCI, mas por instrumentar a edificação de relações mais solidárias⁽¹⁰⁰⁾.

A TCI é um instrumento que permite construir redes sociais solidárias de promoção da vida e mobilizar os recursos e as competências dos indivíduos, das famílias e das comunidades. Portanto, ela nos convida a uma mudança de olhar, de enfoque, sem querer desqualificar as contribuições de outras abordagens, mas ampliando seu ângulo de ação⁽⁴⁷⁾.

Ao revigorar e construir redes sociais, a TCI atua como uma estratégia que minimiza o sofrimento de seus participantes, por meio da recomposição do potencial existente em pessoas e comunidades, a partir de uma redescoberta com a história e com os valores de cada um, aspectos estes responsáveis por dar sentido à existência individual e social, repondo, revitalizando e recriando a sociabilidade inata e genuína de cada ser humano⁽¹⁰¹⁾.

Na medida em que os indivíduos param para refletir sobre suas experiências, eles se adequam e superam situações de adversidades, demonstrando competências, como a autoconfiança, a autoestima e a nitidez de propósitos, se aceitando melhor frente às possíveis mudanças vivenciadas⁽¹⁰²⁾. Os encontros de TCI proporcionam para essas mães o despertar de possibilidades de mudanças, como observamos nas falas:

“[...] me ajudou muito como pessoa, como mãe e como mulher. Ela mexeu com o meu emocional, a cada encontro da gente, eu entrava de um jeito e saia de outro, como se fosse uma nova pessoa”. (Marilene)

“Depois que comecei a participar da terapia aprendi a enfrentar o meu medo e a fazer a coisa certa”. (Rejane)

“A Terapia Comunitária me ajudou muito, por que eu era muito fria e a lá me ajudou a tirar mas a timidez de mim, a ser mais aberta, a falar mais”. (Josefa Arlúcia)

Na narrativa das colaboradoras, a TCI foi vista como um espaço de partilha e socialização dos saberes produzidos nas experiências de vida, proporcionando para essas mães o despertar de possibilidades de mudanças. Nelas encontramos características fortes de mulheres lutadoras, e que, muitas vezes, o sofrimento é o laço de identidade e vínculo, que pode ser o fio que tece a rede de apoio social.

A TCI enquanto tecnologia de cuidado vem contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas a partir do encorajamento fornecido a seus participantes, para que eles se tornem protagonistas de suas próprias vidas.

Identificar mudanças na vida dos participantes das rodas de TCI tem uma considerável importância, possibilitando afirmar que essa tecnologia de cuidado vem contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas, a partir do encorajamento fornecido a seus participantes, para que eles se tornem protagonistas de suas próprias vidas⁽¹⁰³⁾.

Portanto, o empoderamento é considerado um processo contínuo, que fortalece a autoconfiança do indivíduo, dos grupos, capacita-os para a articulação de seus interesses e para a participação na comunidade e lhes facilita o acesso aos recursos disponíveis e o controle sobre eles. Nesse sentido, o empoderamento está baseado na autonomia, no aumento de poder, na autodeterminação, na autoorganização, assim como na participação e na corresponsabilidade das ações⁽¹⁰⁴⁾.

Evidencia-se que as participantes das rodas de TCI, descobrem o seu potencial transformador, e a partir dessa descoberta, começam a visualizar mudanças no comportamento e atitudes, como relatam Marilene, Krysllane e Josefa Arlúcia:

“[...] hoje aprendi um pouquinho a ser e a conhecer as pessoas melhor, poder tomar atitudes na hora certa, e me calar na hora que tive que calar”. (Marilene)

“Eu aprendi muitas coisas na terapia, aprendi a lidar com as pessoas, o poder da escuta, entender, sentir e muitas outras coisas...” (Krysllane)

“Me ajudou a ser determinada e mudou muitas coisas em minha vida [...] Depois da terapia eu me sinto mais alegre... algo mais... acabei a minha timidez!” (Josefa Arlúcia)

As colaboradoras conseguiram, então, desenvolver um sentimento de pertinência, especialmente quando conseguem expressar seus sentimentos no grupo, modificou o modo de

se relacionar com o outro, de se comunicar. O sentimento de pertinência favorece a formação de grupos, bem como é responsável por sua manutenção, introduzindo elementos na fala, nos gestos presentes no agir cotidiano da comunidade⁽³²⁾.

Portanto, em suas histórias, as colaboradoras deixam transparecer que são responsáveis por sua própria vida, elevaram sua autodeterminação, têm autonomia na tomada de decisões e desenvolveram habilidades, compreensão e consciência sobre os aspectos de suas vidas.

A palavra *Empowerment* significa “dar poder” alguém para realizar uma tarefa sem precisar da permissão de outra pessoa. Já para o educador, a pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que realiza, por si mesma, as mudanças e ações que a levam a evoluir e se fortalecer. Podemos inferir que Paulo Freire criou um significado diferente para a palavra Empoderamento no contexto da filosofia e da educação, não sendo um movimento que ocorre de fora para dentro, como o *Empowerment*, mas sim internamente pela conquista⁽¹⁰⁵⁾.

A posição respeitosa frente aos que falam e aos seus sentimentos e a valorização, associada à experiência de vida dos participantes da TCI, proporcionam um ambiente de aceitação, tolerância e afetividade⁽⁹⁷⁾. Nesse ambiente, os participantes sentem liberdade e confiança para compartilharem seus sentimentos sem o risco de serem criticados, de modo que as rodas representam também espaços de aprendizagem. Corrobora com o exposto os seguintes recortes:

“[...] era acolhedor, especial, prazeroso, lá conseguia alguém que me compreendesse, que me escutasse, que não me criticava, que me ajudava”. (Krysllane)

“Nas rodas a gente quer ser ouvida, desabafar sem ser criticada, tem um momento que a gente tem que expulsar a verdade, e tem um momento que a gente quer falar [...] Inaquele ambiente encontrei amigos, com quem possa falar, e não vão me criticar”. (Isadora)

Na TCI o remédio é a palavra. Destaca que a proposta inicial da TCI é criar um espaço de palavra e que ela é terapêutica para os que falam e os que ouvem, possibilitando troca de experiências, criando vínculos e promovendo respeito mútuo⁽¹³⁾.

Nesse sentido, evidencia-se a importância da TCI não apenas para a melhoria na qualidade de vida das mães de filhos deficientes, mas, visualiza-se também que existem implicações positivas na vida dos filhos facilitadas por processos de comunicação eficazes que são trabalhados na TCI e no resgate da auto-estima. Verifica-se que houve mudanças pessoais na relação consigo e na relação com outras pessoas significativas em suas vidas. Os

discursos das colaboradoras trouxeram à tona a relevância da mudança em suas vidas a partir da participação nas rodas de TCI:

“Hoje encontro vários amigos que reconhecem a minha mudança, tanto fisicamente como no caráter.., Tenho até uma prima que me julgava bruxa, pois eu só vivia de cara feia e emburrada parecendo que estava sempre de mal com a vida, e hoje ela me ver sempre com um sorriso estampado no rosto. Então isso pra mim é gratificante, porque você saber que era uma pessoa e hoje você mudou pra melhor é muito bom!” (Marilene)

“Antes de participar das rodas de terapia me via uma pessoa triste, apagada, sem saber o que fazer da vida. Hoje me vejo uma pessoa feliz, alegre, bonita e com determinação. Com a participação nas rodas de TCI, minha vida tomou outro rumo e comecei a me enxergar de outra forma, a mudei meu estilo de vida, me arrumava, gostava de chegar na terapia e ficar feliz”. (Krysllane)

Constata-se que a TCI despertou o amor pela vida e o cuidado para si próprio, visto que muitas se sentiam sobrecarregadas com a condição da deficiência do filho, negligenciando suas próprias vidas, de modo que muitas se abstinha diante da situação. Nesse sentido, a TCI incitou a vontade de viver e o olhar para si, ensinando-os ainda a receber e não apenas dar.

A dimensão da TCI, visto que nela seus participantes vislumbram de um olhar multidimensional, em que os motivam para novas posturas e novas formas de conduzir suas vidas, auxiliando-os na busca de respostas para suas necessidades subjetivas e remetendo-os a outras compreensões acerca do seu modo de viver e lidar o sofrimento⁽⁹⁷⁾.

Com base no exposto, as pessoas que possuem um bom conceito de si confiam mais em suas potencialidades e conseguem superar com mais facilidades, as dificuldades para atingir seus objetivos, enquanto as pessoas que possuem baixa autoestima sentem-se infelizes e inseguras. O autoconhecimento deve ser estimulado, pois convida à reflexão a respeito da necessidade de cuidar de si, de amar-se, para poder cuidar do outro⁽³²⁾.

A TCI, ao proporcionar um espaço de fala e escuta, resgata e estimula seus participantes a fazerem uma leitura do seu *self*, para que possam compreender as transformações que acontecem em suas vidas a partir das situações contadas pelos outros participantes, enquanto agentes de suas dores e pelas atitudes que são relatadas em seus contextos⁽¹⁰⁶⁾.

Tais prerrogativas contribuem para elucidar o desenvolvimento e o fortalecimento da identidade do indivíduo na perspectiva da recuperação, compreensão e de um maior conhecimento acerca de si mesmo. Estes reconhecimentos remetem a sentimentos de capacitação e de crescimento pessoal, diminuindo gradativamente o sofrimento com vistas a

novas possibilidades a partir de uma vida mais aberta à construção de significações e aprendizagens mediadas por processos de fala, escuta e aprendizagem⁽¹⁰⁶⁾.

A partir dessa discussão entraremos no subeixo a seguir que irá nos mostrar que essas mães de filhos deficientes abriram seus peitos, fugiram da armadilha social que é imposta pela sociedade moderna, sonharam, descobriram-se e resgataram seu poder resiliente através das estratégias de enfrentamento adquiridas durante todo o processo desde a descoberta até a aceitação.

5.3.1 A TCI no despertar da resiliência

A resiliência é a capacidade do ser humano de renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos e transformar situações de risco e de vulnerabilidade em potencialidades. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio, proporcionando ao indivíduo ser transformado por esses fatores potencialmente estressores, adaptando- se ou superando tais experiências traumáticas e/ou estressantes⁽¹⁰⁷⁾.

O conceito de resiliência, atualmente, procura abranger outras dimensões menos deterministas, como dizer que o indivíduo é capaz de sobreviver a prolongadas situações de estresse sem apresentar qualquer tipo de dano definitivo em sua saúde emocional ou competência cognitiva. Esta concepção ainda que seja frequente nos estudos sobre o tema está percorrendo por outro viés, fazendo com o conceito amplie sua dimensão ficando mais atento às condições sociais, que propiciaram a emergência do fenômeno⁽⁴⁴⁾.

A resiliência é discutida não apenas como um atributo inato ou adquirido, mas sim um processo interativo e multifatorial envolvendo aspectos individuais, o contexto ambiental, a quantidade e qualidade dos eventos vitais, e a presença dos fatores de proteção⁽¹⁰⁸⁾. Segundo o autor⁽¹⁰⁹⁾, é a capacidade humana, individual ou coletiva, de resistir a situações adversas, encontrando recursos criativos para emergir delas.

Dentro dessa perspectiva, a TCI surge como um instrumento transformador. O princípio básico da resiliência é a carência que gera competência, o sofrimento que gera capacitação, fortalecimento. Então, quando as carências e os traumas são vencidos transformam-se em sensibilidade e competência, levando à adoção de ações eficazes para o enfrentamento de outros sofrimentos⁽¹³⁾.

Nesse contexto, a participação nas rodas de TCI proporcionou a esse grupo de mães de filhos deficientes, por meio das experiências partilhadas, o despertar das características resilientes, como observa-se nas falas de Marilene, Krysllane, Isadora:

“A terapia me fez renascer, pois a cada palavra que os integrantes do grupo dava, mesmo que fosse uma palavra pequena, mas que às vezes nos toca tão profundo, aprendi cada vez mais a me valorizar, crescer, dar mais valor as coisas da vida”. (Marilene)

“A terapia me ajudou a fortalecer, me deu força, coragem, me fez mostrar o que eu sou. A partir dela pude enxergar que eu não podia apagar o que eu era por conta de nada”. (Krysllane)

“[...] é uma ajuda diferente, de certa maneira nos fortalecer mais, então quando a gente se sente mais fortalecida, está mais preparada pra ouvir críticas, ajuda a ultrapassar as barreiras” (Isadora)

Os encontros de TCI proporcionaram para essas mães o despertar para a vida, através da força, da valorização da autoestima e do empoderamento. Como Isadora mesmo relatou, a partir do momento que se sentem fortalecidas, essas mães estão aptas para ouvir críticas e vencer as adversidades.

O conceito de resiliência possibilita ter um olhar diferenciado para aquelas pessoas que vivenciaram episódios de tragédias e/ou começaram a vida numa infância moribunda. Diante desse fato, é preciso apoiá-las com inteligência, humildade e compaixão. A recorrência das situações de resiliência prova que é possível vencer, mesmo estando no centro da adversidade. Isso significa que existem possibilidades de modificar nossa vida, quebrar as tragédias transgeracionais e mudar os elementos da cena prescrita pelo ambiente⁽¹¹⁰⁾. Como observamos na fala de Isadora:

“Hoje me acho uma pessoa resiliente, é difícil falar, mas mudou muito, a diferença é muito grande, porque pela minha filha eu consegui me levantar, sair do abismo, então, se acham que vão me derrubar por conta de alguma coisa, estão enganados. Então eu digo que tropecei, quase caí, mas não viram a minha queda, e nem vão ver”.

Viu-se a partir desse depoimento a percepção da força que ela traz consigo. Essa força intrínseca dentro do “eu”, emerge a partir do momento em que tomamos consciência da nossa existência e que somos capazes de reescrever nossas histórias. O autor⁽¹¹¹⁾ nos faz refletir onde vivemos, a importância da interação entre cultura, natureza e o imaginário do sonho, da utopia e da poesia. Portanto, pensar e dialogar com o passado são atitudes que nos levam ao amadurecimento das idéias e ao diálogo com o futuro.

Muitos são os aspectos para se desenvolver a capacidade resiliente, pois *“uma ostra que não foi ferida não produz pérola...”*^(13:104). Com esta afirmativa ele refere que as pérolas são respostas às agressões, por isso é preciso estar precavidos para reagir e sair, não de um momento desconfortável para outro, mas em busca de superação e de crescimento.

A TCI por ser um instrumento que facilita o resgate da autoestima, fortalece o poder resiliente e o empoderamento, nos oferece respostas satisfatórias no sentido que vem levando seus participantes para um processo de reconstrução e reconhecimento da sua identidade, imagem e memória coletiva, recuperando as raízes comuns, dando um sentido de pertencimento aos indivíduos, sem perder de vista as suas singularidades⁽⁹⁶⁾.

“A cada encontro crescia mais um pouquinho [...] e procurava colocar aquilo no meu dia-dia e vivenciar aquelas palavras e com isso eu fui crescendo e dando a volta por cima”. (Marilene)

“A terapia foi um caminho, um passo a mais que eu tive na minha vida, tenho que mostrar que vou conseguir, tenho que lutar e não posso desistir por qualquer besteira, por qualquer coisa, tenho que ver o que é melhor pra mim e pra minha filha”. (Krysllane)

“Antes colocava todas as minhas responsabilidades do que tinha que fazer nas mãos de Deus, em vez de ter uma atitude, parar, pensar, ver o que estava fazendo. Hoje estou uma pessoa totalmente diferente, capaz de dar a volta por cima”. (Rejane)

Observa-se com esses depoimentos que as colaboradoras do estudo conseguiram atingir os objetivos da TCI e se tornaram suas próprias terapeutas, mergulhando em profundidade em si mesma, na sua trajetória de vida, suas lutas, nos fracassos, nos recomeços e na procura da sua existência. Recuperaram a sua autoestima, aprendendo que é alguém de valor sem igual na sua vida, alguém que venceu as batalhas até o momento e que vencerão as que estão por vir. Mulheres/mães donas de um saber e de um poder que não deve a ninguém, mas apenas a si mesma e que estão sempre em busca da sua felicidade e a do seu filho. Como observamos na fala a seguir de Krysllane:

“Vou buscar minha felicidade mesmo que depois quebre a cara, mas vou tentar! Eu me acho muito vencedora então não vou deixar me derrubar”. (Krysllane)

A TCI promove um reencontro da pessoa consigo mesma, através de um processo de auto-conhecimento em que as falsas auto-imagens vão sendo descobertas e rechaçadas, substituídas pelas imagens e auto-conceitos positivos originários⁽⁹⁶⁾.

“A cada encontro crescia mais um pouquinho [...] e procurava colocar aquilo no meu dia-dia e vivenciar aquelas palavras e com isso eu fui crescendo e dando a volta por cima”. (Marilene)

“Ela me ajudou a aumentar meu poder resiliente [...] e hoje me sinto outra pessoa”. (Rejane)

Na TCI as pessoas são encorajadas a ressignificarem seus sofrimentos, potencializando o resgate da cidadania e da autonomia. As mães de filhos deficientes

revelaram que durante as rodas de TCI têm a oportunidade de refletir sobre suas vidas, propiciando mudanças em seus cotidianos que representam melhoria na qualidade de suas vidas.

Com base no que foi discutido neste eixo, pode-se perceber que cada ser humano é capaz de descobrir o que ocorre na sua vida a partir da transformação da fraqueza em força. Neste sentido, pode-se dizer que é a vitória do ser humano sobre a adversidade. Eterna epopéia infindável em que todos estamos involucrados, e que não termina enquanto há vida.



Considerações Finais

O nascimento de uma criança com deficiência representa um universo de desafios para os pais. São inúmeras as situações que colaboram de maneira positiva ou negativa para o convívio familiar; muitas são as dificuldades experimentadas, tais como os cuidados cansativos, o lidar com a criança, enfrentar o preconceito da sociedade e tantos outros desafios que se apresentam para essas famílias.

A construção desse estudo proporcionou um conjunto de reflexões que caracterizam a complexidade do ser mãe, em especial, à temática da deficiência. Ao longo do processo de construção dessa análise, apresentaram-se determinações relevantes, as quais são merecedoras de resgate e reafirmação.

A partir da história de vida das mães de filhos deficientes, conseguimos fazer uma reflexão acerca da perda de identidades delas, que pode estar relacionada a fluidez da pós-modernidade, onde essas mães são forçadas a “vestir” o marco que os outros colocam sobre elas. Por sua vez, essas mulheres são pessoas que vivem a mercê de uma sociedade segregacionista, consumidora, onde quem não se encaixa no padrão que é imposto, nunca terá chance de fazer parte do mundo pensado, projetado da modernidade.

Foi observado também a fragilidade dos laços afetivos que pairam sobre essas mães, que vivenciam sentimento de perda, através do diagnóstico do filho e algumas vivenciam ainda a perda do parceiro, pois esse mostrou dificuldades de lidar com essa situação nova que se apresentou. Com isso, a mulher/mãe se sente sozinha, abandonada sem apoio e com medo do futuro.

O ser humano em suas relações de um modo geral, está criando uma nova ética do relacionamento, pois eles estão cada vez mais fragilizados e desumanos, pois quando um não corresponde as expectativas do outro, o laço se desfaz e as trocas acontecem como “mercadorias”. E como essas mães de filhos deficientes se veem em uma condição de anulação do seu papel de mulher para cuidar dos filhos, essa situação pode ser um fator desencadeante desse processo de separação, como foi visto no estudo.

Com base nesse enfoque, percebeu-se durante essa investigação a importância de dar seguimento e fortalecer efetivamente a TCI, pois essas mães necessitavam de um apoio, uma estratégia de fortalecimento de vínculos, partilha, empoderamento e superação das adversidades.

A ADAT surgiu para essas mães como um lugar de apoio, tratamento e reabilitação, sendo significante e imprescindível para elas reeditarem suas vidas. A instituição promoveu acolhimento, cuidado, formação de vínculo, escuta atenta, além de promover a ressocialização e reabilitação através das oficinas terapêuticas e do grupo de TCI.

Foi perceptível o impacto que essa tecnologia de cuidado trouxe para a vida dessas mulheres, resgatando suas histórias, inserindo-as na sociedade e fazendo-as participantes ativas no processo de cuidar de si e do seu filho, com consequente melhora da sua qualidade de vida, promoção da saúde mental e prevenção do adoecimento psíquico.

O desenvolvimento desse estudo foi bastante enriquecedor visto que a partir de meu envolvimento com a TCI, desde a formação até a participação como terapeuta no desenvolvimento das rodas com as colaboradoras do estudo, pude me aproximar e me aprofundar na temática, vislumbrando o fortalecimento da rede, que é tecida a cada encontro, o aumento da autoestima das pessoas a partir de um reencontro profundo com elas mesmas e uma valorização da própria história de vida.

Com a inserção da TCI nesse grupo, percebi a importância dessa tecnologia na vida dessas mulheres, que antes se comportavam como pessoas entristecidas, desesperançadas, em alguns momentos, se encontravam sem voz, direito a fala; seus cantos eram mudos. Agora, com a participação nas rodas de TCI proposta pelo estudo, essas mulheres foram percebendo que não só podem contar suas histórias, como cantam, compartilham, sofrem as mesmas dores, mas vencem e superam as batalhas, a partir do resgate da autoestima, do acreditar que é capaz, ou seja, sua capacidade resiliente que foi estimulada nas rodas, ressignificando e reescrevendo suas histórias de vida.

Investigar a técnica da TCI no resgate da resiliência em um grupo específico de mães de filhos deficientes, configurou-se como uma experiência positiva, transformadora e que deve ser propagada em outros contextos, a fim de promover um cuidado a pessoas que se encontram em situação de sofrimento.

Os achados desse estudo constataram que a implantação da TCI na instituição serviu de um suporte terapêutico para essas mães, pois esta ferramenta de cuidado constituiu num espaço de escuta e reflexão na busca de soluções para os conflitos pessoais e familiares, apresentados nos encontros. Por isso, surge como uma estratégia de inclusão social, pois oportuniza a fala a todos, gerando empoderamento. A cada nova roda foi perceptível a troca de saberes e o fortalecimento do vínculo que se formou, contribuindo para um crescimento mútuo.

Nessa conjuntura, o grupo de TCI que foi formado na ADAT, resgatou valores e potencialidades adormecidas, que muitas das mães que participavam julgavam não possuir, permitindo que despertasse para uma dinâmica de reflexão e aprendizado que não possui finitude, mas que se redescobre dia após dia. Assim, as experiências da vida só fazem sentido e nos engrandecem, quando compartilhadas e desfrutadas no coletivo, com respeito às diferenças e com um olhar positivo diante das incoerências e vicissitudes sociais.

É imprescindível que as práticas em saúde mental adquiram nuances construtivistas no campo da enfermagem. Nesse enfoque, a investigação permitiu inúmeras reflexões a cerca da complexidade da temática da deficiência envolvendo crianças. E a TCI revelou-se uma tecnologia leve de cuidado condizente com o modelo de saúde pautado no cuidado holístico, humanizado, sob a ótica da inclusão social, onde possibilitou conhecer um pouco do universo dessas mulheres, em que mostra o sofrimento vivenciado pela distância que elas tomaram de sua condição de ser mulher por se perceberem apenas mãe de um filho com deficiência.

Um dos achados mais favoráveis desta pesquisa foi a possibilidade do resgate da resiliência e do empoderamento, devido à conquista da autonomia que essas mães conseguiram. Muitas revelaram que não foi fácil, mas alcançaram seu novo lugar social. Alguns esforços aqui se fizeram necessários e a resiliência e a crença em si foram imprescindíveis para que estas mães voltassem a ter o controle de suas vidas. Percebemos neste âmbito o esforço sobre-humano que elas fizeram para resgatar a resiliência, o que motivou e motivou desenvolver pesquisas mais aprofundadas neste aspecto e tentar averiguar se outras transformações ocorreram ou vem ocorrendo na vida dessas mulheres.

A partir dos resultados deste estudo, espera-se contribuir para o desenvolvimento de novas pesquisas que tenham como foco de investigação as transformações que a TCI vem, proporcionando para seus participantes, dessa forma, consolidando-a como uma tecnologia de cuidado valiosa.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório mundial sobre a deficiência. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 334 p. 2011.
2. Ibge. Contagem Populacional. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/default_caracteristicas_religiao_deficiencia.shtml. Acessado em: 05 de dezembro de 2012.
3. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto no 3.298, 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 [texto na Internet]. Brasília(DF): Presidência da República; 1999. [citado 2007 Fev 11]. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/>.
4. França ISX, Pagliuca LMF, Baptista RS. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paul Enferm* 2008;21(1):112-6.
5. Mazzotta MJS, D'antino MEF. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e Lazer. *Rev. Saúde Soc.* São Paulo, v.20, n.2, p.377-389, 2011.
6. Maciel MRC. Portadores de Deficiência: A questão da inclusão social. *Rev. São Paulo em perspectiva*, 14(2) 2000.
7. Falkenbach AP, Rosa L. A formação de vínculos afetivos na relação primária mãe/criança com deficiência. *Revista Digital*, Buenos Aires, ano 14, n.133 – Jun. de 2009.
8. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2009 set;30(3):437-44.
9. Moura L, Valério N. A família da criança deficiente. *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.* São Paulo, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.
10. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. Rene. Fortaleza*, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez.2009.
11. Nobre MIRS, Montilha RCI, Temporini ER. Mães de Crianças Com Deficiência Visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Rev. Bras. Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2008; 18(1): 46-52.
12. Ferreira Filha MO, Dias MD, Andrade FB, Lima EAR, Ribeiro FF, Silva MSS. A terapia comunitária como estratégia de promoção à saúde mental: o caminho para o empoderamento. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009;11(4):964-70. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a22.htm>. Acesso em: 16 nov. 2011.
13. Barreto A. Terapia Comunitária passo a passo. Fortaleza: Gráfica LCR, 2008.

14. Fernandes LB, Schlesener A, Mosquera C. BREVE HISTÓRICO DA DEFICIÊNCIA E SEUS PARADIGMAS. Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia, Curitiba v.2, p.132 –144. 2011 .
15. Sasaki RK. Como chamar as pessoas que têm deficiência? São Paulo, janeiro de 2005.
16. Brasil. Assembléia Nacional Constituinte. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal/Secretaria Especial de Editoração e Publicações, 1988.
17. Brasil. Direitos da Pessoa com Deficiência: Conhecer para Exigir. [colaboradores: Elizabeth Aparecida Pereira ...[et al.]. --Brasília : Senado Federal, Gabinete do Senador Flávio Arns, 2008.
18. Marques LP. Em busca da compreensão da problemática da família do excepcional. Rio de Janeiro: 1992. Dissertação (Mestrado em Educação) Departamento de Educação, PUC/RJ.
19. Gugel MA. Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.
20. Aranha MS. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. Artigo publicado na Revista do Ministério Público do Trabalho, Ano XI, n. 21 março, 2001. pp.160-173. Disponível em: <<http://www.adion.com.br/mznews/data/paradigmas.pdf>> Acesso em: 11 jun. 2013.
21. Garcia GV. [homepage na Internet]. As pessoas com deficiência na história do mundo. 2011. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/pcd-mundial>. Acessado em: 14/10/2013.
22. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. 1985. Disponível em: <http://groups-beta.google.com/group/digitalsource>
23. Welter I, Cetolin SF, Trzcinski C, Cetolin SK. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. Revista Textos & Contextos, Porto Alegre, v. 7, n. 1, jan./jun. 2008.
24. Townsend MC. Enfermagem Psiquiátrica: conceitos de cuidados. 3. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
25. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enfermagem 2008;21(3):427-31.
26. Vasconcellos ACGD, Ribeiro MA. Resiliência: um estudo sobre famílias com portadores de paraplegia. Curitiba: Juruá, 2010.
27. Góes FAB. Um encontro inesperado: os pais e seus filhos com deficiência mental. Psicologia, Ciência e Profissão, 26(3), 2006: p. 450- 461.
28. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. A família: Programa Educação Inclusiva Direito à Diversidade. Brasília: Ministério da Educação; 2004.

29. Matsukura TS, Marturano ED, Oishi J, Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev. bras. educ. espec.*, Marília, v.13, n. 3, Dec.2007. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 Nov. 2011.
30. Brasil, Ministério da Saúde. O SUS e a Terapia Comunitária. Luiz Odorico Monteiro de Andrade. Ivana Cristina de Holanda Cunha Barreto. Adalberto Barreto. Fortaleza: 2008.
31. Andrade FB, Ferreira Filha MO, Dias MD, Silva AO, Costa ICC, Lima EAR, Mendes CKTT. Promoção da saúde mental do idoso na atenção básica: as contribuições da terapia comunitária. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2010 Jan-Mar; 19(1): 129-36.
32. Guimarães FJ, Ferreira Filha MO. Repercussões da terapia comunitária no cotidiano de seus participantes. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 8(3):404-14.2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_3/v8n3a11>. Acesso em: 16 nov. 2011.
33. Marchetti LB. Semelhanças que fazem diferença na Terapia Comunitária. Morro Branco/CE, 2003. Disponível em: <http://docs.google.com/gview?a=v&q=cache:3ymxMBUDff4J:www.usp.br/nemge/textos_tecendo_estudando/semelhanca_diferenca_marchetti.pdf+import%C3%A2ncia+da+Terapia+Comunit>. Acesso em: 04 dez. 2012.
34. Grandesso M. Terapia Comunitária - um contexto de fortalecimento de indivíduos, famílias e redes. 2003. Disponível em: <<http://www.paranoarte.org/marilenegrandesso.htm>>. Acesso em: 20 agosto 2012.
35. Griffith JJ. A disciplina do pensamento sistêmico. Viçosa, MG: Universidade Federal de Viçosa, Departamento de Engenharia Florestal, 2008.
36. Capra F. O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e cultura emergente. São Paulo: Cultrix. 1995.
37. Braga LAV. Terapia Comunitária e resiliência: história de mulheres. 129f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa. 2009.
38. Watzlawick P, Beavin J H; Jackson DA. Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação. São Paulo: Cultrix, 1993.
39. Santos ANND. Antropologia cultural: base epistemológica da Terapia Comunitária. . In: Barreto MR. Terapia Comunitária: Tecendo redes para a transformação social, saúde, educação e políticas públicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p.191-93.
40. Hoebel EA, Frost EL. Antropologia cultural e social. São Paulo: Cutrix, 2006.
41. Boas F. Antropologia cultural. Rio de Janeiro: Jorge Zahar,2004.
42. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 31 ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

43. Pinheiro DPN. A resiliência em discussão. *Rev. Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.
44. Noronha MGRCS, Cardoso OS, Moraes TNP, Centa ML. Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2):497-506, 2009.
45. Silva AF. Indicativos de resiliência na trajetória das famílias das crianças com necessidades especiais. *Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho)*. Universidade do Vale do Itajaí, Santa Catarina, 2006.
46. Lopes VR, Martins MCF. Validação Fatorial da Escala de Resiliência de Connor-Davidson (Cd-Risc-10) para Brasileiros. *Revista Psicologia: Organizações e Trabalho*, 11, 2, jul-dez 2011, 36-50.
47. Moraes FLSL. Rodas de Terapia Comunitária: espaços de mudanças para profissionais da estratégia saúde da família. 118f. *Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba*. João Pessoa. 2010.
48. Holanda VR, Dias MD, Ferreira Filha MO. Contribuições da terapia comunitária para o enfrentamento das inquietações de gestantes. *Revista Eletrônica de Enfermagem [serial online]* 2007 Jan-Abr; 9(1): 79-92. Disponível em: URL: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a06.htm>>. Acesso em: 20 agosto 2012.
49. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
50. Bom Meihy JCS, Holanda F. *História Oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto: 2011.
51. Bom Meiry JCS. *Manual de História oral*. São Paulo: Loyola, 5^a Ed., 2005.
52. Bom Meihy JCS, Ribeiro SLS. *Guia prático de História Oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias*. São Paulo: Contexto; 2011.
53. Dias MD. *Mãos que acolhem vidas: as parteiras tradicionais no cuidado durante o nascimento em uma comunidade nordestina*. 2002. 204f. *Tese (Doutorado em Enfermagem)*. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
54. Souza KRF, Dias MD. *História oral: a experiência das Doulas no Cuidado à Mulher*. *Rev. Acta Paul Enferm* 2010;23(4):493-9.
55. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, CONEP. Resolução nº. 466/12 sobre Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.
56. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(Sup 2):2065-2073, 2008
57. Pereira MAO, Pereira Junior A. *Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família/ Mental disorders: difficulties faced by the family/ Trastorno mental: dificultades enfrentadas*

por la familia. Rev. esc. enferm. USP. vol.37, nº.4. São Paulo. Dec. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000400011&lang=pt. Acesso em 20 de setembro de 2012.

58. Ramos N. (1987b). Para um melhor Acolhimento da criança deficiente. Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano XXI, 333-350.
59. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm. 2008;21(1):46-52.
60. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais. Rio de Janeiro: Record, 2006.
61. Vieira SS, Dupas G, Bevilacqua MC, Ferreira NMLA. Descoberta da deficiência auditiva pela família: vendo o futuro idealizado desmoronar. Acta Paul Enferm. 2012;25(Número Especial 2):82-8.
62. Silva KGP, Duarte LC. O excepcional na família e na instituição: deficiente ou sujeito? Relatório de estágio da disciplina Psicologia do Excepcional II, FCH-FUMEC. Ibirité-BH, 1998.
63. Luza AR, Ceccheto FH, Silva EF. Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. Rev enferm UFPE on line. 2011 ago.;5(6):1397-402
64. Peres J. Trauma e superação: o que a psicologia e a neurociência e a ensinam. São Paulo: Roca, 2009.
65. Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). Rio de Janeiro: Imago, 1976. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XIV, 366 p.
66. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães/ Raising children with mental disabilities: mothers' narratives. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro. vol. 24, n.9, Setembro, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000900020&lang=pt. Acesso em 09 de julho de 2013.
67. Bauman Z. Identidade. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.
68. Boff L. Saber cuidar, ética do humano – Compaixão pela terra, 15. ed. Petrópolis, RJ, Editora Vozes, 2008.
69. Boff L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.
70. Dalbosco CA. Corpo e alma na velhice: significação ético-pedagógica do “cuidado de si mesmo”. Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, Passo Fundo, 22-37 - jan./jun. 2006.
71. Foucault, M. A Hermenêutica do sujeito. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
72. Foucault M. Hermenêutica do sujeito. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

73. Foucault M. História da sexualidade: o cuidado de si. 10 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
74. Falavina OP, Cerqueira MB. Saúde mental infanto-juvenil: Usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. Revista Espaço para a Saúde, Londrina, v. 10, n. 1, p. 34-46, dez. 2008. Disponível em: <http://www.ccs.uel.br/espacoparaSaude/v10n1/Artigo%205%20-%20referente%20ao%2070-2008.pdf>. Acesso em: 02 abril de 2013.
75. Fávero MAB, Santos MA. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. Psicologia: Reflexão e crítica, vol. 18, n. 3. p. 358-369, 2005.
76. Miranda JF, Miranda EF, Corso SD, Santos LA. Análise do nível de estresse em cuidadores de crianças portadoras de necessidades especiais por meio do Questionário de LIPP. Conscientiae Saúde, 2010;9(1):97-101.
77. Bauman Z. Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.
78. Azevedo DM, Miranda FAN. Oficinas terapêuticas como instrumento de reabilitação psicosocial: percepção de familiares. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, June 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24 Ago. 2013.
79. Sousa JIGS, Ribeiro GTF, Melo APC. Síndrome de down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. Rev.Pediatría (SÃO PAULO) 2009;31(2):100-8.
80. Cerveny CMO. (Org.). Família e ciclo vital, nossa realidade em pesquisa São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 53-84.
81. Alves CCF, Silveira RP. Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: O contexto do território na desinstitucionalização. Rev APS. v.14,n.4, out/dez2011. P. 454-463. Disponível em:<<http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/view/1298/557>> Acesso em 24 Ago. 2012.
82. Dalgarrondo P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. Paulo Dalgarrondo. 2^a edição – Porto Alegre. Artmed, 2008.
83. Cavalcante FG. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
84. Venturini E. A virtude da indignação. Mnemosine.v.4, n°1, 2008, p. 16-27. Disponível em: <<http://www.mnemosine.com.br/mnemo/index.php/mnemo/article/viewFile/301/457>>. Acesso em 05 Mar. 2012.
85. Salles MM, Barros S. Vida cotidiana após adoecimento mental: desafio para atenção em saúde mental. Acta Paul Enferm. v.22, n.1. 2009. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/a02v22n1.pdf>>. Acesso em 02 Nov. 2012.
86. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral. Departamento de Saúde da Assembléia

Legislativa do Estado do Ceará - (CE)/ Hospital e Maternidade Geral Cura D'Ars Fortaleza – CE/UNIFOR - (CE)/Universidade de Salamanca – Espanha: 2008.

87. Silva M, Zanello VM. Religiosidade e loucura: a influência da religião na forma como o "doente mental" enfrenta a doença. *Psicol. IESB*, v.2, n.1, p.37-47, 2010. Disponível em: <<http://php.iesb.br/ojs/index.php/psicologiaiesb/article/view/25/28>>. Acesso em 24 Ago. 2012.
88. Torquato V. Consciência, espiritualidade e qualidade de vida. In: Freire L. *Terapia e Espiritualidade: Reflexões e Práticas*. Recife: Libertas, 2013. p. 75-82.
89. Boff L. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.
90. Saad M, Masiero, D., Battistella LR. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica* 8(3): 107-112, 2001.
91. Costa FB, Terra NL. Espiritualidade, Religiosidade e Qualidade de Vida em Idosos. *Rev. Geriatria e Gerontologia*. São Paulo, v. 07. n.03, set. 2013.
92. Silva L, Moreno V. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Maringá, v. 3, n. 2, p. 161-168, mai/ago. 2011. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5421/3474>> Acesso em 26 Ago. 2012.
93. Dalgalarondo P. Estudos sobre religião e saúde mental realizados no Brasil: histórico perspectivas atuais. *Revista de Psiquiatria Clínica*. v. 34, n. 1, 2007. p. 25-33. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a05v34s1.pdf>>. Acesso em 26 Ago. 2013.
94. Moreira-Almeida A, Neto FL, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. *Rev. Bras Psiquiatr.* 2006; 28(3): 242-50.
95. Silva PMC. A Trajetória do Portador de sofrimento psíquico no processo de desinstitucionalização: História Oral. 2012. 165f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012.
96. Barreto AP, Lazarte R. Uma introdução à Terapia Comunitária Integrativa: Conceito, Bases Teóricas e Métodos. In: Ferreira Filha MO, Lazarte R, Dias MD. *Terapia Comunitária Integrativa: uma construção coletiva do conhecimento*. Editora Universitária da UFPE p. 24-43.
97. Carvalho MAP. Contribuições da terapia comunitária integrativa para usuários e familiares de centro de atenção psicossocial (CAPS): história oral temática. 2012. 150f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
98. Lacerda A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: Um Novo Olhar Sobre a Integralidade do Cuidado no Cotidiano de Trabalho do Agente Comunitário de Saúde. (Tese de Doutorado). Fundação Oswaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2010, 201 p.

99. Rocha EFL. A Terapia Comunitária e as mudanças de práticas no SUS. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009.
100. Sá ANP. Terapia Comunitária Integrativa e os desafios para sua implementação: histórias de enfermeiras. 142f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2012.
101. Lazarte R. 2012b. Sociologia e Terapia Comunitária Integrativa. Revista Consciência.net. 2012b. Disponível em: <<http://www.consciencia.net/sociologia-e-terapia-comunitaria-integrativa/>>. Acesso em: 10 outubro 2013.
102. Carmello E. A competência resiliência: Administrando situações adversas e de alta pressão. Disponível em: <<http://www.enteusiasmos.com.br/>>. Acesso em: 06 agosto 2012.
103. Guimarães FJ. Repercussões da terapia Comunitária no cotidiano de seus participantes. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2006.
104. Holanda VR. A contribuição da Terapia Comunitária para o enfrentamento das inquietações das gestantes. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2006.
105. FREIRE, Paulo. **Pedagogia do Oprimido**. 31. ed. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra, 1987.
106. Dallalana TM. 2010. Do sofrimento difuso para a construção de significados: Um modelo de acolhimento, aplicação e treinamento no campo da saúde mental. Disponível em: <<https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:EyeBKGYyzGTwJ:www.hc.ufpr.br/sites/default/files/ARTIGO-TERAPIA%2520COMUNIT%25C3%2581RIA%2520-%2520final.doc+T%C3%A2nia+Madureira+Dallalana+do+sofrimento+difuso>>. Acesso em: 03 setembro 2013.
107. Ferreira CL, Santos LMO, Maia EMC. Resiliência em idosos atendidos na Rede de Atenção Básica de Saúde em município do nordeste brasileiro. Rev Esc Enferm USP, 2012; 46(2):328-34.
108. Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. Caderno de Saúde Pública, 21(2), 436-448. 2005. Acesso em 25 out. 2010. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v21n2/10.pdf> .
109. Rodriguez DH. O Humor como indicador de resiliência. In: Melillo A, Ojeda ENS. Resiliência: descobrindo fortalezas. Porto Alegre: Artmed; p.131-149, 2007.
110. Poletti R, Dobbs B. A resiliência: a arte de dar a volta por cima. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.
111. Morin E. Introdução ao pensamento complexo. 3 ed. Porto Alegre: Sulina, 2007. 120 p.



Apêndice

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada(o) Colega,

Eu, Camilla de Sena Guerra, mestrandona Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, na área de *Políticas e Práticas do cuidar em Enfermagem e saúde*, pretendo desenvolver uma pesquisa, intitulada: MÃES DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA: HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO COM A TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA, com os objetivos: Conhecer as repercussões das rodas de TCI em mães de filho com deficiência e que vivenciava situações de sofrimento; Evidenciar os principais sinais de sofrimento emocional vivenciados por essas mães; Identificar as estratégias mais utilizadas por essas mães para enfrentar o sofrimento emocional; Ressaltar as contribuições da TCI para as mães de filhos com deficiência tendo em vista a importância dessa ferramenta de cuidado para esse grupo específico; Revelar as contribuições exigidas na vida das mães participantes da TCI no cuidado dos filhos com deficiência.

Por este motivo solicito sua colaboração no sentido de conceder os dados gravados nas rodas de TCI para construir o instrumento que esta pesquisa se propôs. Informo que será garantido o seu anonimato e assegurada sua privacidade, caso não conceda que seja exposto sua identidade na pesquisa. Assim como o direito de desistir de participar da pesquisa em qualquer momento da coleta de dados. Ressalto que os dados coletados farão parte da minha dissertação de mestrado podendo ser divulgados em eventos científicos, periódicos e outros conclave tanto a nível nacional como internacional.

Diante do exposto, agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração, o que tornará possível a realização deste estudo.

Eu, _____ concordo em participar desta pesquisa, declarando para os devidos fins, que cedo os direitos do material gravado, estando ciente dos objetivos da pesquisa e aceito participar da mesma com a liberdade de retirar o meu consentimento, sem que isso me traga prejuízo.

Assinatura

Apêndice B
Ficha Técnica

TÍTULO DA PESQUISA:

MÃES DE FILHOS COM DEFICIÊNCIA: HISTÓRIAS DE SUPERAÇÃO COM A TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Idade:_____
2. Estado civil:_____
3. Escolaridade:_____
4. Formação/ocupação:_____
5. Religião:_____
6. Há quanto tempo participa das rodas de Terapia Comunitária Integrativa na Associação de Deficientes Amigos de Timbaúba:_____

QUESTÕES DE CORTE:

- a) Me conte qual é o significado de ser mãe de um filho com deficiência?
- b) Quais são os desafios que você enfrenta ou tem enfrentado para cuidar do seu filho com deficiência?
- c) Como foi para você participar das rodas de TCI?

Apêndice C
Carta de Cessão

Timbaúba, ____/____/_____.

Prezado(a) Senhor(a).

Eu, _____, estado civil:_____, portador(a) de RG nº. _____, CPF nº. _____, declaro para todos os fins de direito, que cedo espontaneamente os direitos da minha entrevista, realizada no dia ____/____/_____, para a mestrandra Camilla de Sena Guerra, a ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazo e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo a sua audição e publicação, que está sob a guarda da referida aluna.

Declaro ainda, que estou ciente dos objetivos do estudo que são: Conhecer as repercussões das rodas de TCI em mães de filho com deficiência e que vivenciava situações de sofrimento; Evidenciar os principais sinais de sofrimento emocional vivenciados por essas mães; Identificar as estratégias mais utilizadas por essas mães para enfrentar o sofrimento emocional; Ressaltar as contribuições da TCI para as mães de filhos com deficiência tendo em vista a importância dessa ferramenta de cuidado para esse grupo específico; Revelar as contribuições exigidas na vida das mães participantes da TCI no cuidado dos filhos com deficiência.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo o presente.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

Assinatura da Testemunha

Endereço: _____

Telefones para contato: _____



Anexo

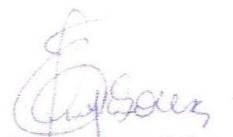


UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

C E R T I D Ã O

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 6ª Reunião realizada no dia 18/06/2013, o projeto de pesquisa intitulado: **“TERAPIA COMUNITÁRIA INTEGRATIVA COMO INSTRUMENTO POTENCIALIZADOR DE RESILIÊNCIA: HISTÓRIA ORAL DE VIDA DE MÃES COM FILHOS DEFICIENTES”** da Pesquisadora Camila de Sena Guerra. Prot. nº 0166/13. CAAE: 14725013.0.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do resumo do estudo proposto à apreciação do Comitê.



Dr. Eliane Marques D. Sousa
Coordenadora CEP/CCS/UFPB
Mat. SIAPE: 0332618