

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE DESPORTOS
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO FÍSICA**

ROSANE SCHERER MÜNICH

**SENTIMENTOS E DIAGNÓSTICOS: TRAJETÓRIA DE FAMÍLIAS COM
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA EM BUSCA DE CONHECIMENTO, DE
PROFISSIONAIS E TRATAMENTOS**

FLORIANÓPOLIS

2017

ROSANE SCHERER MÜNICH

SENTIMENTOS E DIAGNÓSTICOS: TRAJETÓRIA DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS
COM DEFICIÊNCIA EM BUSCA DE CONHECIMENTO, DE PROFISSIONAIS E
TRATAMENTOS

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Centro de Desportos (CDS) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) como requisito parcial para obtenção do título de Licenciatura em Educação Física.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Angela Teresinha Zuchetto

FLORIANÓPOLIS

2017

ROSANE SCHERER MÜNICH

**SENTIMENTOS E DIAGNÓSTICOS: trajetória de famílias com crianças com
deficiência em busca de conhecimento, de profissionais e tratamentos**

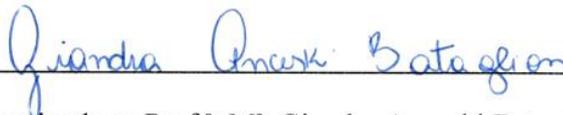
Monografia apresentada para obtenção do título de Licenciatura em Educação Física pelo
Centro de Desportos da Universidade Federal de Santa Catarina.

Banca examinadora:

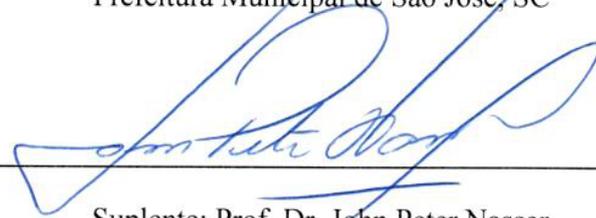


Orientadora: Prof.^a. Dr.^a. Angela Teresinha Zuchetto
Centro de Desportos, UFSC

Examinadora: Prof.^a. M.^a. Beatriz Dittrich Schmitt
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Dança, UFRGS



Examinadora: Prof.^a. M.^a. Giandra Anceski Bataglion
Prefeitura Municipal de São José, SC



Suplente: Prof. Dr. John Peter Nasser
Centro de Desportos, UFSC

Florianópolis, 23 de junho de 2017

Dedico este trabalho á todos os pais que, com seus filhos com deficiência transpassaram todos os degraus que tal deficiência lhes impôs. Por todo o amor, carinho e redescobertas que essa nova jornada lhes fizeram descobrir.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente ao Deus Pai por me iluminar e guiar meus caminhos para transpor os obstáculos e as pedras persistentes em minha jornada.

À minha orientadora professora Dr^a. Angela Teresinha Zuchetto pela dedicação, carinho e paciência na construção deste trabalho.

Aos meus pais Afonso e Leonila, por me darem o dom da vida, por insistirem numa boa educação, por me ensinarem que as coisas mais simples da vida são as mais valiosas e que as dedicações e a persistência aos sonhos realmente valem a pena, por todos os ensinamentos, correções e valores. Sem tanto amor não estaria aqui hoje.

Obrigada também aos meus irmãos Rosenete, Paulo Roberto e Alício, junto com vocês aprendi que família é o maior tesouro que existe no mundo. Mesmo com a dificuldade em nos reunirmos, sempre se mostraram presentes dando incentivo e apoio.

Agradeço também ao homem que entre tantas dificuldades se mostrou forte, carinhoso, por entender meus momentos de estresse, por ser meu porto seguro, meu amigo, meu confidente e meu companheiro. Você me fez descobrir que sou bem mais forte do que imaginava. Edir, eu te amo e te admiro muito por isso, obrigada!

À minha amiga de infância que mesmo com a distância, se fez presente em minha caminhada. Thaíse, muito obrigada!

À todos os amigos e amigas que esta graduação meu deu, em especial ao Atanael, Bruno, Elder e Geovana, obrigada pelas experiências trocadas, pelo apoio e incentivo, pelas idas ao bar, por perder horas jogando conversa fora, pelas festas, por sempre me ouvirem com paciência, obrigada!

Obrigada também à melhor amiga que eu poderia ter conhecido nesta graduação e poder ter o prazer de levar essa amizade para a vida inteira. Letícia, obrigada por todos os momentos compartilhados e pelos demais que ainda vamos compartilhar.

A melhor dupla que eu poderia ter durante grande parte de minha graduação, nos trabalhos, nas conversas, além de estar sempre presente e pronto para me ajudar, obrigada Isaac!!!

Agradecer também aos pais e as crianças que frequentam o programa AMA, porque sem vocês este trabalho seria impossível. Obrigada pelas vivências enriquecedoras e por todo o carinho.

Não poderia deixar de agradecer também à Universidade Federal de Santa Catarina e ao Centro de Desportos, por oportunizarem a concretização do sonho de minha formação profissional.

Agradeço também a Pró-reitoria de extensão (Proex), a qual se fez presente em minha atuação no AMA, fornecendo-me o auxílio de bolsa, para meu aprofundamento em suas atividades.

Por fim, agradecer a todos que não mencionei anteriormente, mas que de alguma forma contribuíram na minha jornada acadêmica e na construção e idealização deste trabalho.

Seguimos...

“A alegria está na luta, na tentativa, no sofrimento envolvido e não na vitória propriamente dita”.

(Mahatma Gandhi)

RESUMO

O objetivo desta pesquisa descritiva, tipo estudo de caso, foi analisar o impacto do nascimento de uma criança com deficiência e sua trajetória familiar em busca de conhecimento, de profissionais e tratamentos. Participaram deste estudo 15 pais de crianças envolvidas em um programa de atividade motora adaptada. Para a coleta de dados, foi utilizada entrevista semiestruturada, gravada em áudio. Após a realização das entrevistas e sua transcrição, procedeu-se à sua análise e interpretação, através da técnica de análise de conteúdo. Foram estabelecidas as seguintes categorias de análise: caracterização dos participantes, gravidez, comunicação da deficiência, compreensão da deficiência, aceitação da deficiência, preocupações e receios, apoios e serviços e, as intervenções. Compreendemos que as famílias das crianças com deficiência vivenciaram situações distintas. A maioria das famílias planejou a gravidez, a identificação da deficiência ocorreu durante o primeiro ano, a comunicação pelo profissional da saúde gerou impactos negativos em todas as famílias, todas procuraram informações a cerca da deficiência e a aceitação foi difícil, porém a busca por intervenções com a rede de apoio familiar e de serviços favoreceu o envolvimento dos familiares nos cuidados com a criança. O fato das famílias buscarem precisão no diagnóstico foi determinante para a aceitação da deficiência e a busca de intervenções adequadas.

Palavras chaves: famílias, crianças com deficiência, diagnóstico, tratamento, pais.

ABSTRACT

The purpose of this descriptive research, a case study, was to analyze the impact of the birth of a disabled child and his / her family trajectory in search of knowledge, professionals and treatments. Fifteen parents of children involved in an adapted motor activity program participated in this study. For the data collection, a semi-structured interview was used, recorded in audio. After the interviews and their transcription, they were analyzed and interpreted through the technique of content analysis. The following categories of analysis were established: participant characterization, pregnancy, disability communication, disability understanding, disability acceptance, concerns and fears, supports and services, and interventions. We understand that the families of children with disabilities experienced different situations. Most families planned pregnancy, disability identification occurred during the first year, communication by health professional generated negative impacts on all families, all sought information about disability and acceptance was difficult, but the search for interventions with the family and service support network favored the involvement of family members in the care of the child. The fact that families sought accuracy in diagnosis was determinant for the acceptance of the deficiency and the search for adequate interventions.

Keywords: families, children with disabilities, diagnosis, treatment, parents.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Período gestacional e fatores que podem gerar a deficiência.....	20
Quadro 2 – Participantes	26
Quadro 3–Apresentação geral das categorias e subcategorias.....	29
Quadro 4 – Caracterização dos participantes.....	31
Quadro 5 – Idade da mãe no nascimento do filho	33
Quadro 6 – Grau de instrução dos pais.....	34
Quadro 7 – Período de identificação	36
Quadro 8 – Trimestre de identificação na gestação.....	36
Quadro 9 – Trimestre de identificação após o nascimento.....	37
Quadro 10 – Causas das deficiências.....	39

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA	Atividade Motora Adaptada
CDS	Centro de Desportos
DA	Deficiência Auditiva
DEF	Departamento de Educação Física
DF	Deficiência Física
DI	Deficiência Intelectual
DV	Deficiência Visual
E	Eclampsia
ECNPI	Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância
FEBRASGO	Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia
HC	Hipertensão crônica
HG	Hipertensão gestacional
HU	Hospital Universitário
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
ONU	Organização das Nações Unidas
PCC	Prática de Componente Curricular
P	Participante
PE	Pré-eclâmpsia
PROEX	Pró-reitoria de extensão
SD	Síndrome de Down
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
VDRL	Venereal Disease Research Laboratory

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1 Justificativa.....	13
1.2 Objetivos	14
1.2.1 Objetivos Gerais.....	14
1.2.2 Objetivos Específicos.....	14
2. REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 A pessoa com deficiência.....	15
2.2 Classificações das deficiência	16
2.3 Cuidados gestacionais e condições que podem gerar as deficiências	19
2.4 Período de identificação	20
2.5 A comunicação do diagnóstico	21
3. METODOLOGIA	25
3.1 Tipo de pesquisa.....	25
3.2 Participantes	25
3.3 Instrumentos para coleta de dados.....	27
3.4 Procedimentos para coleta de dados.....	27
3.5 Análise dos dados.....	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
4.1 Caracterização dos participantes.....	31
4.2 Gravidez.....	35
4.3 Comunicação da deficiência.....	40
4.4 Compreensão da deficiência.....	44
4.5 Aceitação da deficiência.....	46
4.6 Preocupações e receios.....	48
4.7 Apoio e serviços	48
4.8 Outras Intervenções.....	52
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
6. REFERÊNCIAS	56
7. ANEXOS	65

1. INTRODUÇÃO

O casal ao planejar ter um filho, sonha em uma criança completamente “perfeita”, que ande, corra, brinque e fale muito. Decoram e montam o quartinho do tão sonhado e planejado filho. Porém, em alguns casos, nada acontece como planejado e sonhado. É descoberto o diagnóstico de uma criança com deficiência. Como dar essa notícia? E a reação dos pais ao recebê-la? Quais sentimentos e reações os dominam neste momento? Já se pode imaginar que para uns a notícia não é tão cruel, porém, para outros, pode ser avassaladora (FALKENBACH; DREXSLER e WERLLER, 2008).

Às vezes, a forma de anunciar aos pais pode causar um impacto muito grande, sendo que, geralmente, a notícia é dada durante a gestação, em alguns casos é dada quando a criança nasce e, em outros casos, a criança é diagnosticada com algum tempo de vida. Sanches e Júnior (2011) falam que às vezes, a forma como é dado esse diagnóstico, pode acarretar problemas emocionais, sentimento de choque, raiva, tristeza, luto e até medo por parte dos pais. Tais sentimentos também advêm da falta de conhecimento sobre a deficiência, sobre as mudanças que serão necessárias na rotina e na organização familiar a partir de então.

Além de dar o diagnóstico, alguns médicos ainda tentam instruir os pais de como proceder e quais tratamentos e intervenções devem ser procurados. Com milhares de dúvidas, esses pais iniciam suas jornadas de buscas incessantes por tratamentos para que a criança se desenvolva o máximo possível e da melhor forma existente. Esses tratamentos, além de auxiliarem no desenvolvimento motor e cognitivo da criança, ajudam na formação da personalidade e no convívio social, demonstrando, assim, a importância que assume a participação da criança em um tratamento reabilitativo. Rosadas (1991) fala que:

“Crianças deficientes possuem as mesmas necessidades que as crianças sem deficiências: necessidades afetivas, sociais, físicas e intelectuais. Elas possuem um grande potencial que necessita ser despertado e acreditado. Precisam conviver em sociedade e desfrutar dos benefícios que o bem social proporciona ao homem” (ROSADAS, 1991, p. 04).

Pensando no momento em que a família recebe a notícia da chegada da criança que possui algum tipo de deficiência, em meio a uma guerra de sentimentos e incertezas é traçada uma nova jornada, incerta, diferente da planejada pelos ansiosos pais. A importância do cuidado na hora de comunicar a notícia deve ser regada a atenção por parte da equipe médica, explicando e orientando a família da melhor maneira possível (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Diante disso, o propósito deste trabalho foi analisar o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família. O impacto, as mudanças na rotina e a orientação dos médicos na busca por atividades e tratamentos.

1.1 Justificativa

De forma particular, o interesse em desenvolver este estudo surgiu enquanto participava de um Programa de Atividade Motora Adaptada vinculada à Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), o qual oferece gratuitamente atividades para crianças com diversos tipos de deficiência. O forte vínculo criado durante a participação deste programa com as crianças e com as famílias me fez pensar sobre o assunto, além de acompanhar a procura incessante dos pais por lugares que ofereçam atividades voltadas para este público, acredito que tem muito a ver com a forma como a equipe médica anuncia à família a vinda da criança com deficiência.

De forma ao meio acadêmico, conhecer e entender o impacto que essa notícia traz à família é tão importante para minha formação acadêmica, pois como futura professora de Educação Física além de todos os demais colegas, teremos alunos com deficiência. Conhecer sua história e seu contexto familiar é de extrema importância para um melhor planejamento e execução de tarefas voltadas para este público, além disso, os objetivos desse estudo transcendem as especificidades da Educação Física.

Os poucos estudos relacionados à trajetória familiar diante o diagnóstico da deficiência, me motivou ainda mais para sua realização, pensando que as famílias poderão recorrer a minha pesquisa para conhecer histórias de outras famílias que passaram pela mesma situação. Além de auxiliar as novas pesquisas que poderão surgir nesta área, possibilitando um olhar mais atencioso e cauteloso quanto aos sentimentos dos familiares no momento da notícia.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo Geral

Analisar o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família.

1.2.2 Objetivos Específicos

*Indicar elementos que circunscrevem a presença de uma criança com deficiência na família (comunicação da deficiência, compreensão da deficiência, aceitação da deficiência, preocupações e receios);

*Identificar as mudanças na rotina familiar com a chegada do (a) filho (a) com deficiência;

*Identificar a trajetória familiar em busca de profissionais e de tratamentos/intervenções;

* Verificar os apoios e os serviços disponibilizados às crianças com deficiência e as suas famílias.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Para a construção dessa revisão de literatura será apresentada a fundamentação teórica que servirá de base para este trabalho. Inicialmente abordará aspectos conceituais e às definições de cada tipo de deficiência, seus cuidados durante a gestação, suas causas, o momento da identificação da deficiência, os trabalhos relacionados e a comunicação do diagnóstico à família.

2.1 A pessoa com deficiência

A Organização das Nações Unidas (ONU, 1975) define pessoa com deficiência como “qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais”. Segundo a própria ONU, cerca de 650 milhões de pessoas vivem com algum tipo de deficiência no mundo. Já no Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) estima-se que existem 46 milhões de pessoas com deficiências, classificadas em física, intelectual, visual e auditiva. Em Santa Catarina estima-se 1.331.445, sendo 21% de toda a população do estado.

As pessoas com algum tipo de deficiência se fazem presentes na nossa sociedade desde os tempos mais remotos. Já o tratamento que era dado a essas pessoas variava conforme os valores presentes em cada cultura.

Inicialmente foram registrados dois tipos de comportamento em relação às pessoas com deficiência, idosos e doentes eram tratados com uma atitude de tolerância, de apoio, assimilação, eliminação, destruição e até de menosprezo (SILVA, 1986). Já em algumas tribos que consideravam a questão da sobrevivência e as superstições, colocavam as pessoas com deficiência como bons ou maus espíritos. Sobre isso, se faz necessário entender o estilo de vida nômade que viviam essas tribos, onde se dificultava a aceitação dessas pessoas colocando em risco a vida deste grupo (CARMO, 1994).

Já na Roma e na Grécia (em mais ou menos 500 a.C e 400 a.C) a preocupação era com a capacidade física e os corpos fortes sempre prontos para o combate, sendo assim os soldados amputados decorrente das frequentes guerras eram colocados como heróis. Neste período ainda persistia a ideia de que as crianças que nasciam com algum tipo de deficiência

eram bons e maus espíritos, sendo que aquelas nascidas com alguma “imperfeição” eram assassinadas ou discriminadas e abandonadas (WINNICK, 2004; 2010).

Segundo Cidade e Freitas (2002) assim que surge o cristianismo (entre 400-1500 d. C.) a forma de compreensão da pessoa com deficiência sofre um grande impacto pela ênfase dada nos pensamentos religiosos. A partir daí, as pessoas com deficiência passam a ser colocados em casas, vales, porões sobre a proteção dos padres. Mesmo que a ideia que ainda persistia era de que essas pessoas tinham uma processão demoníaca (CIDADE; FREITAS, 2002).

Vários séculos se passaram e ainda perseguiam e torturavam as pessoas com deficiência. Já no século XVIII houve uma transição das formas de pensar de superstição e hostilidade para compaixão e pena, dando início a um interesse por educar e reabilitar esses indivíduos, surgindo, então, as primeiras instituições como hospitais e escolas para cegos e surdos (CIDADE; FREITAS, 2002).

As Nações Unidas em 1983 decretaram “Década das Pessoas Portadoras de Deficiência” (BRASIL, 1992), ao qual foi criado o “Programa de Ações Mundiais para as Pessoas Portadoras de Deficiência” que, em seu parágrafo 27 diz:

Das pessoas com deficiência deve-se esperar que desempenhem seu papel na sociedade e cumpram suas obrigações como adultos. A imagem das pessoas com deficiência depende de atitudes sociais baseadas em fatores diferentes, que podem constituir a maior barreira à participação e à igualdade. Deveríamos ver a deficiência pela bengala branca, as muletas, os aparelhos auditivos e as cadeiras de rodas, mas não pela pessoa. É necessário centrar-se sobre a capacidade das pessoas com deficiência e não em suas limitações (BRASIL, 1992).

Mesmo depois de tanto tempo, as pessoas com qualquer tipo de deficiência ainda encontram muitos problemas sociais, tais como a falta de atendimento tanto educacional quanto de saúde que sejam especializados em sua deficiência, outro problema é a falta de emprego persistente a este público, são poucas as oportunidades oferecidas á eles. Outra dificuldade é o acesso para lugares particulares e públicos, além da discriminação e do preconceito, duas coisas que é inacreditável que ainda exista, porém se encontra ainda muito presente em nosso meio. Muitos ignoram estes problemas enfrentados por este público. Respeito e admiração são as palavras chave para uma transformação positiva e transformadora na vida destas pessoas.

2.2 Classificação das deficiências

Existem diferentes tipos de deficiências, sendo cada uma composta por suas especificidades, além disso, algumas apresentam síndromes anexas.

A Deficiência Física (DF) é caracterizada pelo comprometimento do aparelho locomotor que compreende o sistema osteoarticular, o sistema muscular e o sistema nervoso. As doenças ou lesões que afetam quaisquer desses sistemas, isoladamente ou em conjunto, podem produzir quadros de limitações físicas de grau e gravidade variáveis, segundo segmentos corporais comprometidos e o tipo de lesão ocorrida (MEC, 2006). Os fatores que podem levar a uma deficiência física são variados, desde lesões neurológicas e neuromusculares até má-formação congênita, ou até mesmo condições adquiridas, como hidrocefalia que é o acúmulo de líquido na caixa craniana ou paralisia cerebral. A deficiência física possui classificações, como lesão medular; mielomeningocele; amputados, encefalopatia crônica, além de outros.

Dentre esses, o mais comum seria a Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECNPI) é descrita como um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações do movimento, o que se atribui à um distúrbio não progressivo ocorrido no desenvolvimento fetal ou no cérebro infantil. As desordens motoras da ECNPI são frequentemente acompanhadas por distúrbios dos sentidos, cognição, comunicação, percepção e/ou comportamento e/ou por desordem de apreensão (ROSENBAUM et al., 2007).

Segundo Winnick (2004; 2010) é raro que o dano esteja restrito a uma pequena parte do cérebro. Em consequência disso, a pessoa apresenta vários outros comprometimentos, que podem envolver crises convulsivas, distúrbios de fala e linguagem, comprometimentos sensoriais (particularmente os que envolvem o controle viso-motor), sensibilidade e percepção anormais e deficiência intelectual.

A Deficiência Intelectual (DI) segundo Winnick (2004; 2010) é caracterizada por limitações cognitivas e funcionais em áreas como habilidades presentes na vida diária, habilidades sociais e a comunicação. Manifesta-se nos indivíduos antes dos 18 anos de idade. O autor ainda coloca que de acordo com a nova classificação, o indivíduo deve possuir entre o grau leve, moderada, severo e profundo que são classificados por sua limitação. E ainda pode ser classificada em educável, treinável e dependente. Estes níveis se baseiam na funcionalidade das 10 áreas de habilidades adaptativas, relacionadas na definição de deficiência intelectual, e no grau de apoio de que o indivíduo necessita num ambiente em particular, como escola, casa, comunidade, entre outros. Winnick (2004; 2010) ainda coloca

que as causas são variadas e complexas, tendo como a mais comum a genética, além das complicações perinatais, má-formação, problemas durante a gravidez, síndrome alcoólica fetal, entre outros.

O autor ainda complementa que, sobre a DI, existem diversas síndromes que são associadas à deficiência. A mais comum entre elas é a Síndrome de Down que é causada por anormalidades cromossômicas. Algumas de suas características são a baixa estatura, boca pequena e lábios finos, olhos inclinados para cima e para fora, pernas e braços curtos, falta de equilíbrio, mãos e pés largos com dedos curtos e grossos, visão e audição limitada, entre outros.

A Deficiência Auditiva (DA) é caracterizada por Winnick (2004, p.195; 2010, p.252) como “uma perda parcial ou total da audição que pode ser causada por má-formação (de causa genética), lesão na orelha ou nas estruturas que compõem o aparelho auditivo”. O autor coloca dois tipos de surdez: congênita a qual a criança já nasce com a deficiência, e a adquirida, a qual se desenvolve posteriormente ao nascimento.

A Deficiência Visual (DV) é definida pela perda parcial ou total da visão. Winnick (2004; 2010) coloca que a perda da visão pode ocorrer por diversos fatores, sendo o mais comum vinculado à idade. A perda visual é dividida em dois fatores, o congênito que ocorre antes do nascimento, e adquirido que ocorre durante ou após a infância. As causas podem ser: degeneração macular, retinoblastoma, rubéola, albinismo, retinose pigmentar, Síndrome de Usher, glaucoma, catarata e retinopatia da prematuridade.

O autor ainda coloca as classificações dos deficientes visuais, como: baixa visão, cegueira legal, visão de percurso, percepção de movimento e cegueira total, cujo critério para se classificar dentro de um desses tipos de classificações é a partir da acuidade visual da pessoa com deficiência.

Dentre as deficiências, ainda temos o Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou Autismo, se caracteriza por meio de:

(...) déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014, p.31).

A Associação Americana de Psiquiatria-APA (2014) ainda diz que déficits na linguagem podem variar, desde ausência total da fala, podendo ter atrasos ou compreensão reduzida e, linguagem excessivamente literal ou afetada. Suas causas ainda são

desconhecidas, mas as pesquisas na área são cada vez mais intensas. Diga-se que há uma combinação de fatores que levam ao autismo. Sabe-se que a genética e agentes externos desempenham um papel chave nas causas do transtorno. De acordo com a APA (2014), as chances de uma criança desenvolver autismo por causa da herança genética é de 50%, sendo que a outra metade dos casos pode corresponder a fatores exógenos, como o ambiente de criação.

Segundo Winnick (2004; 2010) as causas do autismo ainda são desconhecidas, porém podem estar ligadas á alterações estruturais e neuroquímicas do sistema nervoso central. Já a Associação Americana do Autismo (AMA) e Pereira e Schmitt (2016), não se tem uma causa única conhecida para o TEA, mas, em sua maioria, é provável que sua causa esteja vinculada a anormalidades na estrutura ou na função cerebral. Algumas pesquisas indicam diferenças na forma e estrutura dos cérebros de crianças autistas e ainda, investigam ligações entre hereditariedade, genética e fatores ambientais. Também são aceitas hipóteses de que fatores ambientais e genéticos aumentam a propensão para TEA (PEREIRA; SCHMITT, 2016).

2.3 Cuidados gestacionais e condições que podem gerar as deficiências

São vários os cuidados que a mãe deve ter antes, durante e após o período gestacional. Ao planejar uma gravidez, a mulher deve com antecedência procurar um médico ginecologista para acompanhá-la durante todo o período gestacional. Desde alimentação à quaisquer descuidos com esforços físicos e até mesmo com o uso de medicações podem ocasionar alguma lesão ao feto. Alguns meses antes de iniciar a gestação, a mulher deve realizar um tratamento com ácido fólico, um suplemento muito importante para que não ocorram malformações no feto ou que a gestante não tenha anemia durante o período gestacional. Além disso, o médico deverá prescrever uma série de exames pré-concepcionais para que sejam detectadas possíveis patologias que podem interferir na formação e desenvolvimento do feto, ou até mesmo oferecer riscos aos dois (BRASIL; 2004a, 2005).

Além de toda a orientação em relação a exames e dietas, o médico deve solicitar á mãe, que realize todas as vacinas necessárias antes de engravidar.

Mesmo a gestante tendo todos esses cuidados citados acima, existe outros fatores e acontecimentos que podem gerar alguma deficiência no feto. Esses fatores e acontecimentos podem ocorrer em qualquer um dos três períodos gestacionais. Abaixo segue um quadro em que ROSADAS (1991) coloca esses fatores:

Quadro 1: Período gestacional e fatores que podem gerar uma deficiência.

PERÍODO GESTACIONAL			
	PRÉ-NATAL	NEONATAL	PÓS-NATAL
Possíveis causas	<ul style="list-style-type: none"> - Desajustamentos emocionais; - Idade da mãe; - RH negativo; - Desnutrição da mãe; - Uso de: cigarro, drogas, álcool, medicamentos; - Doenças: Sarampo, rubéola, caxumba; - Acidentes automobilísticos; - Alterações cromossômicas; - Hemorragias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Anóxia; - Anestesia em excesso; - Parto prolongado; - Partos realizados em más condições; - Uso de fórceps; - Condições cefálicas; - Peso; - Não apresentação do choro, reflexos primários; - Outros 	<ul style="list-style-type: none"> - Encefalites - Subnutrição - Meningite - Vítimas de acidentes - Molestais adquiridas - A vida em grandes centros e suas implicações sócio psicológicas.

Fonte: Rosadas (1991)

2.4 Período de identificação

Quanto ao período gestacional em que se pode identificar a possível deficiência que a criança pode apresentar, variam conforme o mês e o tipo de deficiência a ser diagnosticada. Entre o 1º e o 3º mês de gestação pode ser realizada a tipagem sanguínea do feto, além da sorologia para Sífilis, HIV, Hepatite B, Hepatite C, Toxoplasmose, Rubéola e Citomegalovírus. Ainda podem ser realizados neste primeiro trimestre a Translucência nucal, cujo objetivo é ajudar a detectar o risco de síndrome de Down e outras anomalias cromossômicas, além de problemas cardíacos; e o teste oral de tolerância à glicose (BRASIL; 2004ab; 2005 e 2012).

Entre 4º e 6º mês de gestação, geralmente se é realizada novamente um ultrassom Morfológico para se rastrear possíveis síndromes cromossômicas (BRASIL; 2004ab; 2005 e 2012).

Entre 7º e 9º mês de gestação é realizado um Ultrassom Obstétrico onde se verifica o crescimento, peso e o batimento cardíaco; a Cardiotocografia que avalia o bem-estar do bebê e ainda um Ultrassom Obstétrico com Dopplervelocimetria que avalia a sua vitalidade (BRASIL; 2004ab; 2005 e 2012).

2.5 A comunicação do diagnóstico

No momento que o casal decide ter um filho eles planejam, decoram o quarto, idealizam a criança e criam expectativas sobre uma criança que seja perfeita.

A idealização do sonho de ter um filho às vezes se torna uma decepção com a vinda de uma criança com deficiência. Quando um casal se planeja para ter um filho eles sabem que não envolve só o ato da fecundação, existem muitos cuidados pré-gestacionais além de exames, medicamentos, alimentação, entre outros. Logo, ao se planejarem para uma gestação, além de procurarem um profissional para que os acompanhe nesse processo importante da vida destes, se inicia um processo de idealização do futuro filho, são nove meses de uma espera ansiosa pelo novo integrante da família, nele também são depositados os sonhos e as esperanças de realização.

Buscaglia (1997) e Oliveira (2009) dizem que a família é considerada uma instituição responsável por proteger seus membros, promover a educação dos filhos e influenciar o comportamento dos mesmos no meio social. O papel da família no desenvolvimento de cada indivíduo é de fundamental importância. É no seio familiar que são transmitidos os valores morais e sociais que servirão de base para o processo de socialização da criança, bem como as tradições e os costumes perpetuados através de gerações.

Segundo Padua (2013) esse ambiente familiar, é o local onde deve existir harmonia, afetos, proteção e todo o tipo de apoio necessário na resolução de conflitos ou problemas de algum dos membros. As relações de confiança, segurança, conforto e bem-estar proporcionam a unidade familiar. A autora ainda coloca que a família é a unidade básica de qualquer indivíduo, integradora e responsável pelo desenvolvimento da criança em todos os sentidos. Ela também é quem propicia as primeiras e as mais essenciais estimulações para o desenvolvimento da criança. É nela que a criança estabelece suas primeiras relações.

A primeira pergunta que os futuros papais fazem é “É menina ou menino, doutor?”, acompanhado da resposta desta pergunta, muitas vezes vem a notícia do diagnóstico da deficiência da criança. Segundo Batista e França (2007) existem dois momentos em que os pais entram em contato com a notícia da deficiência da criança. O primeiro momento pode acontecer antes mesmo de o bebê nascer, durante o período gestacional. Neste período são realizados vários exames, onde podem ser encontrados indícios de que algo não anda bem, como problemas como má-formação, síndromes ou infecções. No segundo momento, a deficiência pode ser identificada depois do nascimento da criança, cuja deficiência pode

ocorrer devido a algum acontecimento externo, como parto prematuro ou demorado, ou ainda fatores que acontecem mais tarde, como traumatismos, infecções, tumores, etc. Independente do momento em que os pais entram em contato com a notícia da deficiência de seus filhos, este momento, da comunicação do diagnóstico é envolto por um leque de sentimentos.

Esse leque de sentimentos produzidos pela notícia do diagnóstico provoca muitas dúvidas em relação ao futuro dos pais e da criança, Klaus e Kennell (1992) colocam que os pais geralmente passam por cinco estágios emocionais: choque, negação, tristeza, equilíbrio e reorganização. Os autores acreditam que a educação e o suporte familiar são os aspectos mais benéficos quando se tem uma criança com deficiência. Lopes, Kato e Corrêa (2002) complementam que a reação e a compreensão da família sobre a deficiência nesse momento delicado serão de fundamental importância para o bem-estar futuro, tanto do bebê como de toda a família.

Quanto aos estágios ou fases emocionais, Bogo, Cagnini e Raduenz (2014), declaram que a fase do choque acontece no momento em que é transmitido o diagnóstico e possui um caráter traumático. Já a fase da negação os pais tendem a ignorar o problema, como se não fosse real. Questionando a equipe de profissionais, se o diagnóstico é realmente verídico. Quanto a fase da reação e negação é onde os pais vivenciam sentimentos e emoções variados. Por fim, as fases de equilíbrio e reorganização é caracterizada pela aceitação, que então os pais terão atingido a calma emocional.

Segundo Amaral (1995), acredita-se que esse impacto da deficiência na família, desperta sentimentos que oscilam entre: amor e ódio, alegria e sofrimento, além de reações como aceitação e rejeição, euforia e depressão. Ferrari e Morete (2004) complementam que essa é uma situação crítica, que desperta sentimentos como angústia, medo, culpa e vergonha, apresentando um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e idealizado. As autoras ainda complementam que se torna necessário viver o processo de luto, para então vir a aceitação do filho. As autoras complementam ainda que somente após passarem por essas fases, que os pais se reorganizam psicologicamente, e se retorna ao equilíbrio físico e emocional.

Lemes e Barbosa (2007); Sinason (1993) e Silva (2003) ressaltam que compete aos profissionais de saúde falar com os pais sobre o diagnóstico de uma maneira clara, compassiva, verdadeira e responsável, objetivando uma total compreensão dos pais sobre a deficiência, oferecendo-se também, para conversar com a família, não só no momento do diagnóstico, mas sempre que se considere necessário, proporcionando conforto e dando todo o apoio e suporte necessário.

O impacto produzido pela notícia da deficiência, e por ser algo talvez desconhecido aos pais, diferente do idealizados por eles, provoca muitas dúvidas em relação às suas capacidades de assumirem os cuidados da criança, dificultando assim, o processo de aceitação.

Sá e Rabinovich (2006) ressaltam que com a formação do vínculo com o novo bebê, concretizando assim, a aceitação, mesmo assim acaba por desestabilizar a rotina dessa família, forçando assim, uma mudança de papéis e projetos de vida.

Buscaglia (1997) fala que os pais, após passarem um tempo com seus filhos, descobrem que, assim como as demais crianças, seus filhos também choram, aconchegam-se em seu colo, mamam, dormem e reagem a estímulos. E eles também sabem sorrir.

Höher e Wagner (2006) afirmam que nesse momento, a família procura através dos profissionais de saúde, uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação. Além disso, há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação.

Passando o momento do diagnóstico e a reestruturação emocional dos pais, agora é a vez de adaptar a rotina da casa a esse novo integrante da família. Sá e Rabinovich (2006) colocam que o curso da vida e a organização familiar modificam-se completamente, assim como a rotina, os projetos e o lazer da família após o recebimento da notícia da deficiência da criança.

Buscaglia (1997) também destaca que depois deste impacto inicial, a presença de uma criança com deficiência exige que a rotina familiar seja reorganizada para atender todas as necessidades de atendimentos que a criança irá precisar. O autor ainda completa que esse processo de reorganização pode durar dias, meses ou anos e ainda mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis.

Passado o diagnóstico, além das mudanças em toda a rotina familiar, e as adaptações de todos na mesma, há algo a mais, que aflige os pais em relação ao filho com deficiência. O futuro deles. Talvez por pouco conhecimento, os pais temem o que acontecerá com seus filhos, quando crescerem, ou até mesmo, depois que estes não estiverem mais aqui, que irá cuidar dos seus filhos. Buscaglia (1997) destaca que sentir medo desse desconhecido é completamente natural, pelo fato de não se compreender perfeitamente o que se passa. No caso do filho com deficiência, os principais motivos são o receio do que o futuro reserva para ele, como escolas adequadas e empregos, além dos preconceitos das outras pessoas.

Quanto à importância das chamadas redes de apoio, a considerada mais importante é a chamada de rede de apoio familiar. Sá e Rabinovich (2006) relatam que essa rede de apoio familiar, que é composta por avós, tios, irmãos, vizinhos, amigos, torna-se o suporte fundamental, reduzindo assim o estresse vivido pelos pais, ao tornarem-se companhia, ter disponibilidade para escutar, aconselhar, auxiliar nas tarefas, ou mesmo contribuir financeiramente, reduzindo o sofrimento.

A importância dessa rede de apoio é citada por Bogo, Cagnini e Raduenz (2014), onde ressaltam que esses recursos de apoio para com a família de uma criança com deficiência, podem influenciar diretamente na promoção a saúde e bem-estar desta família. Ao sentirem-se amparados, acolhidos e bem orientados em suas dúvidas, as famílias poderão através dos cuidados e interações, contribuir diretamente com o desenvolvimento da criança.

Esse apoio à família da criança é importante, pois, segundo Buscaglia (1997) tudo agora é um desafio para os pais:

“médicos, psicólogos, orientadores, educadores, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psiquiatras e todos os profissionais da área de assistência, a se tornarem cientes da desesperada necessidade que tem os deficientes e suas famílias por uma orientação eficiente e saudável, calcada na realidade, e o grande desespero e perda de potencial humano resultantes de sua não disponibilidade” (BUSCAGLIA, 1997, p. 15).

Com essa busca por atividades de intervenções com a criança, Buscaglia (1997) diz que quando o profissional que anuncia o diagnóstico deve agir como um orientador, fornecendo informações e esclarecendo dúvidas tanto sobre a deficiência, quanto as intervenções necessárias para a criança e a busca por serviços de equipes multidisciplinares, para que se diminua o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início de um tratamento que seja especializado.

3. METODOLOGIA

Este capítulo refere-se à explicação do método utilizado para a realização da pesquisa, seus participantes, local onde foi realizada a pesquisa, os instrumentos utilizados na coleta dos dados e a descrição da análise dos mesmos.

3.1 Tipo de pesquisa

Esta pesquisa se classifica como estudo de caso de abordagem descritiva e desenvolvida de forma transversal. A descritiva segundo Gil (2002, p. 42) “têm como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis”. As pesquisas desenvolvidas de forma transversal objetivam ser realizadas em um curto período de tempo, em um determinado momento, ou seja, em um ponto no tempo.

3.2 Participantes

A pesquisa foi realizada com os pais e responsáveis de 15 crianças participantes de um Programa de Atividade Motora Adaptada-AMA. Conforme quadro 2.

Todas as 21 famílias foram convidadas a participarem da pesquisa, porém, destas 21 famílias, 15 concordaram em participar. Para a realização da entrevista, foi convidado apenas um representante de cada família das crianças, pai, mãe ou em um caso, a vó.

Quadro 2: Participantes

Responsável	Criança	Nascimento	Deficiência	Período De Identificação
P 1	C1	03/2011	Síndrome Jarcho Levin	Pré-natal
P 2	C2	04/2013	DF ECNPI	Pós-natal
P 3	C3	03/2003	TEA Autismo	Pós-natal
P 4	C4	11/2008	DF ECNPI	Neonatal
P 5	C5	05/2004	DF ECNPI	Pós-natal
P 6	C6	08/1998	ECNPI e DA	Pós-natal
P 7	C7	02/2012	Atraso no desenvolvimento motor	Pós-natal
P 8	C8	11/2005	DI DV Traços de TEA	Neonatal
P 9	C9	03/2011	DF ECNPI	Pós-natal
P 10	C10	03/2004	TEA Autismo	Pós-natal
P 11	C11	05/2007	TEA Autismo	Pós-natal
P 12	C12	03/2011	DF ECNPI	Pós-natal
P 13	C13	01/2010	DF e Mielomeningocele	Neonatal
P 14	C14	06/2013	ECNPI	Pós-natal
P 15	C 15	08/2008	DI SD	Pré-natal

Legenda: P - participante; C – criança; DF – Deficiência física; ECNPI – encefalopatia crônica não progressiva da infância; TEA – transtorno do espectro autista; DA – deficiência auditiva; DI – deficiência intelectual; DV – deficiência visual; SD – síndrome de Down.

Em relação aos 15 participantes que responderam as entrevistas 10 são mães, três são pais e uma é vó, sendo estes que geralmente acompanham as crianças diariamente nas

atividades. Tais possuem idades entre 21 e 44 anos e residem em diferentes bairros não apenas de Florianópolis, como também em municípios vizinhos.

Já em relação aos tipos de deficiências, uma criança possui a síndrome Jarcho Levin, seis crianças possuem DF, sete crianças possuem a ECNPI, quatro possuem TEA, uma possui DA, uma possui atraso no desenvolvimento motor, duas possuem DI, uma possui DV, uma possui mielomeningocele e uma possui SD. Quanto ao período de identificação das deficiências, duas foram identificadas no período pré-natal, três no período neonatal e 10 no período pós-natal.

3.3 Instrumentos para coleta de dados

Para a coleta dos dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas (Anexo 2), com sete perguntas, que estimularam os familiares a relatarem como foi receber a notícia do diagnóstico, o que mudou na rotina da família, idade que a mãe possuía quando a criança nasceu, como foi o pré-natal, as possíveis causas, etc. Essas entrevistas foram elaboradas pela pesquisadora, levando em consideração os principais objetivos desta pesquisa, para a organização das perguntas. Vale ressaltar, que todas as entrevistas foram realizadas pela mesma entrevistadora, sendo a própria pesquisadora desta pesquisa. Como método de registro dos dados dessas entrevistas, a pesquisadora fez o uso de um gravador de áudio.

Foram realizadas entrevistas individualmente com cada familiar na sala do próprio programa, enquanto as crianças realizavam as atividades práticas. Todos os participantes foram comunicados com antecedência sobre data, local e hora.

3.4 Procedimentos para coleta de dados

Antes de iniciar as entrevistas cada responsável participante foi informado sobre os objetivos da pesquisa e, concordando com sua participação assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1), o qual destaca o sigilo das informações dadas pelos participantes.

Todas as entrevistas foram registradas em um gravador de áudio e em seguida foram transcritas na íntegra pela pesquisadora para a análise das informações fornecidas. Cada entrevista teve um tempo de duração diferente, dependendo da quantidade de informações que o participante fornecia além, do esclarecimento de possíveis dúvidas que surgiam no decorrer das mesmas.

O tempo de duração de cada entrevista variou de cinco até 32 minutos. Já o tempo gasto para a transcrição de cada entrevista variou de três a 12 horas, dependendo assim, da duração de cada entrevista e também da qualidade do áudio.

3.5 Análise dos dados

Após a realização das entrevistas e sua transcrição, procedeu-se à sua análise e interpretação, através da técnica de análise de conteúdo, que segundo Bardin (2011) seria:

“um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (BARDIN, 2011, p. 47).

Que ainda, segundo a autora, essa análise de conteúdo acontece em três etapas. A primeira seria a reunião e organização do material coletado, o qual conduz o pesquisador a um esquema preciso para desenvolver as etapas seguintes. A segunda etapa se caracteriza pela organização sistemática dos dados de forma que se permita uma descrição exata dos dados. Já a última etapa se caracteriza pela classificação dos dados nos critérios já previamente definidos para que concretize a interpretação e discussão.

Com base em Duarte (2010), foram estabelecidas as seguintes categorias de análise: caracterização dos participantes, gravidez, comunicação da deficiência, compreensão da deficiência, aceitação da deficiência, preocupações e receios, apoios e serviços e, as intervenções. Dentro dessas categorias foram criadas subcategorias para uma melhor compreensão. Seguem no quadro 3:

Quadro 3: Apresentação geral das categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Caracterização dos participantes	Constelação familiar
	Número de pessoas na família
	Idade da mãe no nascimento do filho com deficiência
	Grau de instrução dos pais
Gravidez	Planejamento
	Desenvolvimento da gravidez
	Período de identificação da deficiência
	Causas
Comunicação da deficiência	O momento do diagnóstico
	Sentimentos
	Agentes emissores
Compreensão da deficiência	Compreensão da informação recebida
	Vivências e mudanças na rotina
Aceitação da deficiência	Momento
Preocupações e receios	O Presente
	O Futuro
Apoio e serviços	À criança
	À família
Intervenções	Procura
	Chegada ao AMA

Como se pode observar no quadro 3, na primeira categoria denominada *Caracterização dos participantes*, através das subcategorias denominadas constelação familiar, número de pessoas na família, idade da mãe no nascimento do filho com deficiência e grau de instrução dos pais, objetivou-se conhecer a composição da família da criança com deficiência, quantas pessoas à compõe, com qual idade a mãe deu a luz à criança com deficiência e, qual o grau de instrução dos pais.

Na segunda categoria, denominada *Gravidez*, esperou-se compreender como foi a gravidez, se foi planejada, desejada, se houve um acompanhamento adequado, em que período se deu a identificação da deficiência e suas possíveis causas, isso através das

subcategorias Planejamento, Desenvolvimento da gravidez, Período de identificação da deficiência e Causas.

Com a categoria designada de *Comunicação da deficiência*, através das subcategorias sendo denominadas: O momento do diagnóstico, Sentimentos e Agentes emissores, objetivou-se compreender o momento em que foi anunciado o diagnóstico à família, quais os sentimentos que foram despertados no momento da notícia e, como os agentes emissores da notícia os auxiliaram com informações sobre o diagnóstico.

Através da categoria *Compreensão da deficiência*, a qual contempla as subcategorias denominadas Compreensão da informação recebida e Vivências e mudanças na rotina, intencionou-se saber o quão a família compreendeu sobre a deficiência e quanto ela interferiu ou alterou a rotina da família.

Na categoria *Aceitação da deficiência*, objetivou-se conhecer através da subcategoria Momento, como e quando foi à aceitação da deficiência por parte da família da criança e, a partir disso, perceber seus sentimentos em relação a isso.

Com a categoria *Preocupações e receios*, tendo como subcategorias O presente e O futuro, esperou-se conhecer as preocupações e receios que advieram com a notícia do diagnóstico da deficiência, tanto no momento quanto nas preocupações futuras em relação à deficiência.

Na categoria *Apoio e serviços*, com as subcategorias denominadas: a criança e a família, buscou-se conhecer os apoios que foram oferecidos tanto para a criança quanto para a sua família, além de refletir, sobre a ajuda e orientação dada pela equipe médica neste momento.

Por último, a categoria denominada *Intervenções*, que foi subdividida em Procura e Chegada ao AMA, esperou-se compreender a atenção dada para a procura de tratamentos e intervenções a serem realizadas com a criança.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados e, em seguida, discutidos, os resultados obtidos através da coleta de dados da pesquisa. Optou-se por dividir este capítulo em categorias para permitir uma melhor observação e discussão dos dados coletados. Foram estabelecidas as seguintes categorias de análise: caracterização dos participantes, gravidez, comunicação da deficiência, compreensão da deficiência, aceitação da deficiência, preocupações e receios, apoios e serviços e, as intervenções. Dentro dessas categorias foram criadas subcategorias para uma melhor compreensão.

4.1 Caracterização dos participantes

Sendo a primeira categoria, a caracterização dos participantes, utilizando-se de um quadro, serão apresentados alguns dados dos participantes desta pesquisa.

Quadro 4: Caracterização dos participantes

	Grau de instrução do pai/atividade	Grau de instrução da mãe/atividade	Idade da mãe no nascimento do filho	Situação Conjugal	Número de pessoas na família	Deficiência do filho
P1	EM completo motorista	ES incompleto estudante	25	Casados	03	Síndrome Jarcho Levin
P2	EM completo vendedor	ES completo, cursando pós-graduação. professora	31	Casados	04	DF ECNPI
P3	EF aposentado	EF Do lar	41	Casados	03	TEA Autismo
P4	EF Autônomo	ES cursando Estudante/do lar	29	Casados	04	DF ECNPI
P5	--	EF incompleto diarista	21	Solteira	02	DF ECNPI
P6	ES completo Analista de	ES completo	30	Divorciados	04	ECNPI e DA

	sistemas					
P7	EF Aposentado/vigilante	EM completo Do lar	35	Casados	05	Atraso no desenvolvimento motor
P8	EM completo Motorista de ônibus	ES completo professora	22	Casados	03	DI, DV e Traços de TEA
P9	--	EF completo Do lar	44	Divorciada	04	DF ECNPI
P10	ES – doutorado Professor universitário	EM completo Do lar	38	Casados	04	TEA Autismo
P11	EF vigilante	ES cursando	34	Casados	05	TEA Autismo
P12	ES completo Professor universitário	ES completo Do lar	37	Casados	03	DF ECNPI
P13	EM completo	EF completo Do lar	39	Divorciados	05	DF Mielomeningocele
P14	ES completo	ES completo Comerciante	32	Divorciados	02	ECNPI
P15	ES incompleto Militar	EM incompleto Do lar	38	Casados	03	DI SD

P - participante; EM - ensino médio; EF - ensino fundamental; ES - ensino superior; DF – Deficiência física; ECNPI – encefalopatia crônica não progressiva da infância; TEA – transtorno do espectro autista; DA – deficiência auditiva; DI – deficiência intelectual; DV – deficiência visual; SD – síndrome de Down.

O quadro 4 apresenta os participantes da pesquisa, o grau de instrução tanto dos pais quanto das mães, a idade das mães no nascimento dos filhos com deficiência, a situação conjugal dos pais, a quantidade de pessoas em cada família e as deficiências das crianças.

Nas subcategorias criadas para uma melhor análise, a primeira é a Constelação familiar. Sobre a constelação familiar identificamos que na composição familiar, duas famílias possuem dois integrantes, cinco famílias possuem três integrantes, seis famílias possuem quatro integrantes e três famílias possuem cinco integrantes. Já sobre a situação conjugal dos pais, 10 são casados, uma mãe é solteira e quatro mães são divorciados.

Observando a idade da mãe no nascimento do filho com deficiência, temos os seguintes dados:

Quadro 5: Idade das mães no nascimento do filho

Idade	Número de mães
21 a 25	3
26 a 30	2
31 a 35	4
36 a 40	4
41 a 45	2

Em relação aos dados do quadro 5 podemos verificar que a idade das mães no nascimento dos filhos compreendeu o período de 21 a 45 anos de idade. Sendo distribuídos quase que uniformemente, dando um destaque, para um maior número de mães no período que compreende de 31 a 35 anos e no período de 36 a 40 anos.

A literatura indica que a idade da mãe pode ser uma influência, como uma das causas das deficiências. Segundo Guimarães (2001), Ramos e Cuman (2013) e Ximenes e Oliveira (2004) a gravidez com pouca idade tem maior concentração de agravos à saúde materna, bem como de complicações perinatais, problemas mais frequentes a maior incidência de doença hipertensiva e anemia, o menor ganho de peso, além de complicações no parto.

Pensando em uma gravidez de uma mãe com a idade mais avançada, segundo Ximenes e Oliveira (2004) e Ziadeh (2002), esta pode ter problemas relacionados com doenças hipertensivas e diabetes gestacional. As autoras ainda colocam que em relação ao prognóstico do bebê, se afirma que há um aumento na frequência de anomalias de crescimento fetal, pré-eclâmpsia e, notadamente, de anomalias cromossômicas.

Já Gonçalves e Monteiro (2012) colocam que:

“com o passar dos anos reprodutivos, a fecundidade da mulher apresenta um progressivo declínio, que pode ser atribuído a mudanças na qualidade dos oócitos, frequência e eficiência da ovulação, função sexual, saúde uterina e risco de complicações gestacionais (GONÇALVES; MONTEIRO, 2012, p.277).”

As autoras também colocam que as principais complicações maternas encontradas nesta faixa etária também são: maior frequência de partos operatórios, de trabalho de parto prematuro, placenta prévia, amniorrexe prematura (é definida como rotura prematura espontânea das membranas amnióticas após 20ª semanas de gravidez e antes do início do trabalho de parto) e gestações múltiplas.

Ximenes e Oliveira (2004) ressaltam que a faixa etária materna não deve ser encarada como um fator meramente biológico e que, isoladamente, pode acarretar complicações para a mãe e seu filho. As autoras ainda destacam que mais importante do que a idade, seriam as condições de vida e saúde das gestantes, principalmente, a qualidade da assistência obstétrica no pré-natal e no parto.

Quanto ao grau de instrução dos pais, temos os seguintes dados:

Quadro 6: Grau de instrução dos pais

Grau de instrução	Mãe		Pai	
	Número	%	Número	%
Ensino fundamental incompleto	1	6,66	-	-
Ensino fundamental completo	3	20,00	4	26,66
Ensino médio incompleto	1	6,66	-	-
Ensino médio completo	2	13,33	4	26,66
Ensino superior incompleto	1	6,66	1	6,66
Ensino superior cursando	2	13,33	-	-
Ensino superior completo	4	26,66	3	20,00
Pós-graduação cursando	1	6,66	-	-
Ensino superior - doutorado	-	-	1	6,66

Nos dados do quadro 6, observou-se que as mães possuem diversos graus de formação. Como observamos, uma mãe possui o ensino fundamental incompleto e três mães possuem o ensino fundamental completo, que consiste do primeiro até o nono ano. Já com formação de ensino médio completo possuem duas mães e apenas uma o tem incompleto. Quanto ao ensino superior, uma mãe tem incompleto, duas mães estão cursando e quatro já completaram. Quanto a uma pós-graduação, apenas uma mãe está cursando.

Em relação aos pais, observa-se que quatro pais possuem o ensino fundamental completo, quatro possuem ensino médio completo, um tem ensino superior incompleto, três têm ensino superior completo e um tem doutorado.

Ramos e Cuman (2013) destacam que:

“o nível de escolaridade interfere diretamente nas condições de vida e saúde das pessoas e ainda confirma a correlação existente: quanto menor a escolaridade, maior a dificuldade de entendimento da necessidade de cuidados especiais durante a gestação, levando ao início tardio e ausência ao pré-natal, alimentação inadequada e hábitos e vícios incompatíveis com a gravidez” (RAMOS; CUMAN, 2013, p.301).

Um maior nível de escolaridade de ambos permite um maior acesso às informações relacionadas à saúde da mulher durante a gestação, à saúde da criança, a educação e direitos desse público. Esses conhecimentos podem influenciar tanto na escolha de métodos anticoncepcionais como no planejamento familiar. Uma das mães entrevistadas iniciou recentemente um curso superior em direito, segundo ela “[...] vou fazer direito só para correr atrás dos direitos da minha filha!” (P 4) assim, nos mostrando a importância de um nível de informação, para que entendam sobre todos os cuidados que se deve ter em relação a gestação e, depois, aos direitos que as crianças com deficiência possuem, o que muitas vezes, não é esclarecido aos pais.

Assim, podemos compreender que uma baixa escolaridade significa um menor acesso à informação, determinando, também, menores condições de acesso aos serviços de saúde e direitos das crianças com deficiência (COIMBRA et al., 2003). Já uma maior escolaridade por parte dos responsáveis, contribui para a formação de uma consciência preventiva quando em relação à saúde e as doenças, desde a higiene pessoal até cuidados com a própria gestação e também, a busca pelos seus direitos, sendo considerada como uma variável relevante (UCHIMURA et al., 2007).

4.2 Gravidez

Na categoria *gravidez*, temos a subcategoria Planejamento, a qual representa todo o planejamento que uma gestação deve ter. Quanto aos participantes entrevistados, 10 alegaram que a gestação foi totalmente planejada e desejada, cinco alegaram que nada foi planejado, dentre esses, alguns tiveram seus partos prematuros justamente por não saberem que estavam em período gestacional. A seguir, temos duas falas que nos trazem essas informações:

“Eu queria muito um filho, muito mesmo. Ai ele veio!” (P3)

“Eu estava grávida de 6 meses e nem sabia nada.” (P4)

Nestas falas podemos observar o que foi dito anteriormente, casos de uma gravidez planejada e desejada e um caso de uma gravidez que não foi planejada.

Quando a gravidez é planejada, os pais estão preparados para assumir essa nova responsabilidade e, a criança é esperada com ansiedade por ambos, assim todos os seus devidos cuidados pré-gestacionais são tomados (BRASIL, 2005). Quando não planejada, esta pode acontecer em um momento ruim da vida do casal, podendo prejudicá-los em muitos fatores, e até mesmo podendo prejudicar bastante a saúde da mulher. Por todo o seu impacto social, psíquico e biológico, a gravidez não planejada pode vir a trazer transtornos que atrapalham os cuidados com a saúde durante os nove meses, os preparos para a chegada do bebê e a recepção da criança após o nascimento (BRASIL, 2005).

Quanto ao desenvolvimento da gravidez, quase todos os participantes alegaram que tiveram uma gravidez tranquila ou, até receberem o diagnóstico da deficiência da criança.

“O que eu percebi foi as dores dos 5 meses em diante, umas dores muito fortes” (P13)

“Durante a gestação estava tudo normal, tudo normal.” (M7)

Observando as falas podemos perceber que um participante relata que ao quinto mês de gestação teve dores bem fortes, realizou exames e, logo foi constatado o diagnóstico da deficiência da criança. Já na segunda fala observamos o participante que relata que sua gestação foi completamente normal. Sendo que neste caso, o diagnóstico foi realizado apenas depois do nascimento da criança.

Sobre o período de identificação das deficiências, temos os seguintes dados:

Quadro 7: Período de identificação da deficiência

Período	Pré-natal	Neonatal	Pós-natal
Nº de crianças	02	03	10

Conforme os dados do quadro 7 sobre o período de identificação da deficiência das crianças em questão, duas crianças tiveram seu diagnóstico identificado no período pré-natal, três durante o parto e 10 crianças tiveram seu diagnóstico depois do parto, no período pós-natal. A seguir, esses dados serão distribuídos em dois quadros, um em relação ao período de identificação da deficiência durante a gestação (quadro 8) e outro quadro com o período de identificação após o nascimento da criança (quadro 9).

Quadro 8: Trimestre de identificação na gestação

Período	1º Trimestre Gestacional	2º Trimestre Gestacional	Após o 3º Trimestre Gestacional
Nº de crianças	01	02	02

Quadro 9: Trimestre de identificação pós-nascimento da criança

Período	1º trimestre de vida	2º trimestre de vida	Após o 3º trimestre de vida	1 ano de vida	2 anos de vida	3 anos de vida
Nº de crianças	01	03	02	01	01	02

Em relação aos dados do quadro 8 o qual mostra o trimestre de identificação da deficiência durante a gestação. No primeiro trimestre de gestação teve uma criança, no segundo e no terceiro trimestre tiveram cada um duas crianças.

Em relação ao quadro 9, nos mostra o período de identificação após o nascimento da criança, sendo uma no primeiro trimestre, três no segundo trimestre, duas após o terceiro trimestre, uma com 1 ano, uma com 2 anos e duas com 3 anos.

Quando se pensa em gestação, primeiramente o casal deve pensar na preparação que este acontecimento deve ter, antes da concepção propriamente dita. Para as futuras mães, as gestantes, o pré-natal é fundamental, pois garante a manutenção da saúde da futura mãe e do bebê (BRASIL, 2005).

Depois de todo o preparo vem à gestação, durante esta devem ser realizados diversos exames para constatar possíveis problemas ou anomalias relacionadas ao feto. Esses exames diagnósticos pré-natais envolvem realizar exames com o feto antes do nascimento para determinar se ele sofre de alguma anomalia, incluindo distúrbios genéticos ou algum tipo de deficiência (BRASIL, 2005).

Todos os exames de sangue e ultrassom são seguros e, às vezes ajudam a determinar se exames genéticos pré-natais mais invasivos são realmente necessários. Em geral, esses exames mais invasivos são feitos quando se tem um risco maior de se ter um bebê com alguma anomalia genética ou cromossômica quando, por exemplo, a mãe possui mais de 35 anos (BRASIL, 2005).

O manual técnico do Ministério da Saúde sobre o Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada (BRASIL, 2005) nos coloca a importância da atenção pré-natal e puerperal que seja de qualidade e humanizada para a saúde materna e neonatal. Essa atenção à mulher no período gestacional e após o parto deve incluir ações de prevenção e promoção da saúde, além de um diagnóstico e tratamento adequado aos problemas que podem ocorrer neste período. Seguindo essa linha de atenção e ações preventivas, a gestante, em suas consultas de

pré-natal deve ser encaminhada a alguns exames que devem ser realizados no primeiro trimestre de gravidez, até as 13 semanas de gestação, sendo importante para avaliar a saúde da mãe, o risco da mãe passar doenças para o bebê, identificar malformações e o risco de aborto espontâneo.

Dentro destes exames propostos por esse manual técnico Brasil (2005), incluem: anamnese e exame clínico-obstétrico da gestante. Alguns exames físicos, como: pressão arterial (avalia o risco de eclampsia, que pode levar ao parto com prematuridade); altura uterina (avalia o crescimento do bebê) e o acompanhamento do peso da gestante. São realizados também alguns exames de sangue, como: hemograma completo; tipo sanguíneo e fator Rh; VDRL (identifica a sífilis); HIV (identifica o vírus HIV); Hepatite B e C; Tireoide (seu funcionamento, e níveis de TSH, T3 e T4, pois o hipertireoidismo pode levar ao aborto espontâneo); Glicose; Toxoplasmose (que pode resultar em má-formação do feto); Rubéola (pode provocar má-formação nos olhos, coração ou cérebro do bebê, também aumenta o risco de aborto espontâneo e de parto prematuro) e Citomegalovírus ou CMV (o vírus pode causar restrição de crescimento, microcefalia, icterícia ou surdez congênita no bebê).

Além de todos esses exames, segundo o Manual (BRASIL, 2005) ainda deve ser realizado o exame de ultrassom da gravidez, que é um ultrassom transvaginal, que geralmente é realizado entre a 8ª e a 10ª semana de gestação sendo realizado para: confirmar a gravidez; verificar se o bebê está mesmo no útero e não nas trompas; o tempo de gestação; frequência cardíaca do bebê; se são gêmeos; calcular a data prevista do parto. No ultrassom que deve ser realizado com 11 semanas, é possível fazer a medida da translucência nucal, sendo importante para avaliar o risco de o bebê portar alguma doença genética, como a Síndrome de Down. Depois destes exames, ainda temos o exame de urina e urocultura que servem para diagnosticar a infecção urinária, a qual é muito comum durante a gestação e que, quando não devidamente tratada, pode levar a um parto prematuro (BRASIL, 2005).

Ainda, conforme, Brasil (2004, 2005 e 2012), os exames que devem ser realizados no segundo trimestre de gravidez (entre a 13ª e a 27ª semana de gestação), tem como objetivo avaliar o desenvolvimento do bebê, alguns exames realizados neste período são repetições de alguns exames realizados no primeiro trimestre, como pressão arterial e dimensões do útero. Esse trimestre é geralmente mais tranquilo, pois os enjoos não são mais tão frequentes e o risco de aborto espontâneo é menor, o que tranquiliza os pais. Um pouco mais à frente, a gestante deve realizar um ultrassom morfológico (entre a 18ª e 24ª semana) que avalia o desenvolvimento de alguns órgãos internos, como o coração, rins, bexiga e estômago, a

quantidade e a qualidade do líquido amniótico, identifica o sexo do bebê, podendo ainda revelar algumas síndromes e doenças cardíacas.

A partir daí, a gravidez se encaminha para o terceiro trimestre, quando o acompanhamento médico inclui aferições constantes da pressão arterial, importante avaliar porque pode acarretar em um parto prematuro quando se caracteriza alta; medições da altura da barriga, o qual dá uma noção do tamanho do útero; ultrassom obstétrico onde se verifica o líquido amniótico, a placenta, o desenvolvimento do bebê e sua posição; exames de urina e urocultura que servem para diagnosticar uma possível infecção urinária, que pode também acarretar a um parto prematuro; a cardiocardiografia que serve para avaliar a vitalidade fetal e a presença de contração uterina, que auxiliará no momento do parto (BRASIL; 2004; 2005 e 2012).

Sobre as possíveis causas das deficiências, temos os seguintes resultados:

Quadro 10: Causas das deficiências

Causas	Número de crianças	Crianças correspondentes
Anoxia	2	C2; C9
Prematuridade	4	C4; C5; C8; C14
Má formação	1	C7
Meningite	*	C5
Desnutrição Materna	1	C13
Uso de medicamento	1	C6
Desconhecido	5	C1; C3; C10; C11; C12;
Alteração cromossômica	1	C15

Legenda: * - uma criança que nasceu prematura teve meningite

Conforme podemos observar no quadro 10, as causas das deficiências das crianças relacionadas foram diversas. Duas crianças tiveram como causa a anoxia durante o nascimento (DF, ECNPI); quatro crianças nasceram prematuras sendo que uma destas teve meningite (*) após o quarto mês de nascimento (DF, ECNPI, DI, DV e traços de TEA)), outra nasceu prematura devido á hipertensão da mãe (ECNPI); uma criança teve má formação (atraso no desenvolvimento motor); uma mãe teve desnutrição relacionada à falta de algumas vitaminas durante a gravidez o que resultou em uma criança com mielomeningocele; uma mãe fez uso de medicamentos durante a gestação o que acarretou na deficiência do filho (ECNPI); cinco casos são desconhecidos, destes são três com autismo, a quarta criança teria como

possível causa uma paralisia cerebral durante a divisão embrionária e a quinta criança a causa é desconhecida (síndrome de Jarcho Levin) e, um caso foi de uma alteração cromossômica (síndrome de Down).

Relacionando com a idade da mãe no período gestacional, Rowe (2006), Gonçalves e Monteiro (2012) destacam que com o passar dos anos reprodutivos, a fecundidade da mulher pode apresentar certo declínio, o que pode ser atribuído a mudanças na qualidade dos oócitos, com a frequência e eficiência da ovulação, saúde uterina e risco de complicações gestacionais, podendo assim, acarretar em algum tipo de deficiência no recém-nascido.

Segundo Azevedo et al. (2002) em relação aos problemas do recém-nascido, pode-se mencionar o baixo peso ao nascer, prematuridade e anoxia neonatal. A Secretaria do Estado de Saúde (2004) destaca que nestes casos a avaliação de risco gestacional deve ser realizada em todas as consultas do acompanhamento do pré-natal, seguindo os critérios para sua caracterização, e a gestante deve ser encaminhada ao pré-natal adequado à sua situação, para assim, tentar minimizar os riscos oferecidos tanto a mãe, quanto ao seu bebê.

Dois assuntos que devemos ressaltar sobre ter cuidados durante a gestação é o consumo de tabaco e a hipertensão da mãe. Segundo Leopércio e Gigliotti (2004) e Utagawa et al. (2007) a exposição ao tabaco pode causar uma variedade de complicações em crianças, como pneumonia, bronquite, doenças de ouvido médio, além de contribuir para o surgimento de doenças cardiovasculares na vida adulta da criança. O tabagismo é a maior causa de síndrome de morte súbita infantil, baixo peso ao nascer, partos prematuros, e disfunções pulmonares (WHO, 1999).

Relacionado á hipertensão, segundo a Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia-FEBRASGO (1997), pode ser classificada em Hipertensão crônica (HC); Pré-eclâmpsia (PE)/Eclâmpsia (E); Pré-eclâmpsia superposta à hipertensão crônica e Hipertensão gestacional (HG). Freire e Tedoldi (2009) destacam os riscos que esses tipos de hipertensão podem causar em fetos, como: prematuridade, baixo peso ao nascer, deslocamento prematuro de placenta, edema agudo no pulmão, encefalopatia hipertensiva, hemorragia cerebral, insuficiência renal e, em alguns casos, até a morte.

4.3 Comunicação da deficiência

O período gestacional e o parto são os momentos mais especiais e esperados na vida de muitas mulheres. É o momento em que o filho é idealizado pelos futuros pais. Segundo

Lemes e Barbosa (2008) o nascimento é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, essa representação é alterada quando uma mãe se depara com um filho com deficiência, ocasião que constitui para a família um momento de tristeza, confusão e medo:

“...para outras famílias, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida de todos os envolvidos.” (BUSCAGLIA, 1997, p.32)

Amaral (1995) relata que, frente ao nascimento de uma criança com deficiência, a família vivencia uma sensação de perda ou de “morte” de um filho desejado e idealizado. Na fala seguinte o participante relata o sentimento de perda desse filho idealizado:

“Foi péssimo. Eu já estava péssima (...) passei por umas barras bem difíceis, mas assim, a mais difícil não foi o diagnóstico de ela ser uma criança deficiente, foi dela não andar é isso aí foi, foi assim que me deixou assim mais pra baixo, mas aí depois eu vi que a vida continuava (risos).” (P 5)

E o diagnóstico? Como é recebê-lo? Alguns familiares entrevistados relatam os sentimentos e reações de impacto emocional sofrido frente ao diagnóstico dos filhos. **Quanto ao dia do nascimento:**

“Foi o pior dia da minha vida, eu receber esse diagnóstico foi o pior dia, eu lembro até hoje quando a doutora abraçou eu e o meu marido e falou. Então assim ó, o meu chão desabou.” (P 4)

“Aquilo era pra ser o dia mais feliz da minha vida, mas não foi assim.” (P 7)

Alguns expressam **os sentimentos perante a notícia:**

“Nossa foi muito brusco!” (P 1)

“Foi um baque assim na nossa vida né esse processo todo. Mas assim, a gente não teve muito tempo pra pensar “Ah isso é ruim” ou “Isso é bom”. Não deu muito tempo não (...) na hora tu fica meio assim né, poxa, porque eu, porque comigo? Fica meio assim, só que logo em seguida, vem aquele negocio, a gente tem é que resolver o probleminha dele, ou vamos dar um máximo possível de conforto, dentro da limitação dele” (P 2)

“Acho que foi um choque na verdade na hora né, tu não sabe o que te espera né, assim (...). Porque assim, muda a tua vida né.” (P 6)

“Difícil, né (risos). Difícil pra caramba. Principalmente aqui nesse local que a gente... Não existe, hoje eu não sei, mas na época não tinha o encaminhamento, não tinha lugares, nada, a gente ficava

sozinho, não sabia o que fazer (...). Então foi difícil, do ponto de vista assim, não do ponto de vista que tu que o filho perfeito e o filho não é perfeito. Mas tipo assim, como fazer? E o quê que eu vou fazer? A onde que eu vou? Quem que eu vou buscar? Né. Então aí que foi a dificuldade maior pra mim.” (P 10)

“Ah! A gente achou que a vida ia parar né! Na verdade a minha parou. (...) vivo em função dela mesmo” (P 12)

“Eu chorei muito. Chorei muito mesmo, e me perguntava por quê? Aonde? Como? A minha esposa não, ela foi mais forte. Muito mais forte que eu!” (P 15)

Nas falas anteriores podemos nitidamente observar os sentimentos que os familiares tiveram de transpassar diante do anúncio do diagnóstico da deficiência do (a) filho (a), caracterizando em um período de ansiedade e angústia.

Passando o diagnóstico, ainda tem que comunicar aos familiares. Algumas famílias encaram a notícia de forma tranquila, outros demoram a aceitar a situação, isso podemos observar nas falas:

“A gente nunca espera, a gente nunca tá preparado para receber uma notícia dessas, os nossos familiares muito menos. (...) então para eles é uma doença, não é uma condição que vai ser melhorada com o tempo, é uma doença que tá ali, que tu não tens o que fazer (...) hoje em dia eles são assim já, já veem com outros olhos, não é mais aquele pensamento de quando ela nasceu, mas foi bem difícil para eles aceitarem.” (P 1)

Nesta fala acima observamos além dos sentimentos dos familiares perante a notícia, também uma falta de informação diante o diagnóstico da deficiência da criança, classificando-a como uma doença. Já nas falas a seguir, observamos outras reações avante o diagnóstico:

“Na verdade foram muito parceiros, e também não tiveram muito tempo de achar ruim assim, eles simplesmente agiram e nos ajudaram e apoiaram e apoiam até hoje, na verdade.” (P 2)

“Na realidade eles sempre acompanharam, tem aquelas pessoas mais próximas que estão sempre ali né e tem aqueles que não querem nem saber para não puxar problemas... é eu e o meu marido e deu.” (P 3)

“Todos só falavam que a minha filha não ia viver.” (P 4)

“Eles não aceitavam muito bem, mas sempre me apoiaram quando eu precisei.” (P 6)

“Nos primeiros dias a gente fica meio abalado né, depois fica normal. (...) a gente tinha que lutar né, nós só achava que tinha que lutar para o melhor dele” (P 8)

“É complicado, todos te olham como uma coitada, na real não somos, somos sim pessoas de sorte por ter esses “serezinhos” tão especiais, o que falta muito é a orientação aos pais e, conseqüentemente aos familiares” (P 9)

“Família é tranquila né, não sei por que é família né, então tende a aceitar mais, a dar mais carinho, a gente passou por situações com amigos né (...) mas familiares foi bem tranquilo.” (P 11)

“Na época nós não contamos não. Não precisava falar né?! Eles iam ver, até porque tem preconceito dentro da família, então. É nosso filho, somos nós que vamos cuidar dele e deu. Nós só pesquisamos sobre e decidimos que não precisava falar.” (P 15)

Observando as falas sobre a reação dos familiares perante a notícia, Buscaglia (1997) nos fala que o fracasso em querer ajudar as pessoas com deficiência e também suas famílias a compreenderem a deficiência e suas implicações, frequentemente proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento. E ainda complementa que resta-lhes descobrirem as soluções, enfrentar as confusões, o medo e vivenciar o desespero para os tornarem mais fortes.

Silva e Ramos (2014), Sá e Rabinovich (2006) em seus estudos apontam as dificuldades no momento de anunciar o diagnóstico, já que este será para muitas famílias a linha decisória de um futuro incerto e da improdutividade/dependência, extinguindo-se assim os sonhos e expectativas depositados pelos pais na criança.

Quanto aos agentes que transmitiram a notícia do diagnóstico à família, variou bastante, alguns foram médicos pediatras durante os exames de pré-natal, outros foram os médicos que realizaram o parto, outros foram pediatras e, na sua grande maioria, foram médicos neurologistas buscados após o nascimento da criança, já com algum tempo de vida, quando os pais perceberam atrasos no desenvolvimento da criança e, procuraram então tal especialista para se obter respostas.

Segundo Ferrari e Morete (2004), Lemes e Barbosa (2007) e Silva e Ramos (2014) muitos profissionais não se encontram preparados para lidar com essas questões relacionadas à deficiência e a comunicação do seu diagnóstico aos pais e a família, não sabendo comunicar os aspectos positivos da criança ao falar com os pais sobre o diagnóstico, quadro clínico ou

prognóstico dessas crianças, destacando a importância desse momento para o futuro desenvolvimento da criança e das interações familiares. Rossel (2004) afirma que quanto mais apropriada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo vivenciada por esses pais.

4.4 Compreensão da deficiência

Quanto à *compreensão do diagnóstico* recebido da criança, temos a fala de um dos participantes que relata um pouco sobre a compreensão da deficiência.

“No começo eu não sabia nem o que falar. Então eu não sei se eu não admitia, talvez que eu não queria, não queria porque eu tinha sofrido tanto eu não queria que ela tivesse algum problema assim. Eu não vejo um grande problema nela. Nunca vi nela um grande problema. Tive medo, e tenho até hoje. Até hoje, medo de que isso seja uma coisa muito grave e que eu não perceba, mas eu não vejo assim, até porque, ela aos pouquinhos começou a fazer tudo. Ela começou a sentar com 1 ano e um mês. Começou a andar agora, Nossa, era uma coisa que meu Deus eu esperei tanto, que dizer, ela tá com atraso, mas ela tá fazendo. Todos achavam que era um pouco mais grave a situação dela. Eu não via desse jeito.” (P 7)

Segundo Höher e Wagner (2006) é no momento do recebimento da notícia do diagnóstico que a família espera e procura através do profissional da saúde uma explicação para o ocorrido. Além de esperarem uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento da criança. Porém, neste momento de angústia, muitas vezes deixam os pais confusos e sem entender qual a real situação ou diagnóstico da criança, influenciando, assim, o processo de compreensão e aceitação da deficiência. Sigaud e Reis (1999) relatam que não se trata de negar a deficiência da criança, e, sim, de aceitá-la, compreendê-la enquanto tal. Eles ainda ressaltam que a deficiência deve ser enfrentada realisticamente, como também devem ser reconhecidas as potencialidades existentes na pessoa.

Quanto às vivências e adaptações que as famílias tiveram que realizar em sua rotina, muitos declaram que tiveram que mudar drasticamente, outros apenas realizaram alguns ajustes. Eles contam um pouco:

“Eu tive que parar de trabalhar, não consigo mais trabalhar por causa dessas atividades que são diárias, são constantes” (P 1)

“A minha vida foi para ela. Eu não trabalho e não tem condições de trabalhar, a minha vida é para ela, mudou tudo, a minha vida mudou, meu marido trabalha por conta dele, até porque quando ele não está trabalhando ele me ajuda muito, a minha filha em casa também me ajuda bastante, então mudou tudo, trabalho nem pensar, mudou mesmo (...). Tudo em função dela.” (P 4)

“Ah, tudo! Tudo eu tive que encaixar...” (P 5)

“Continuou quase tudo na mesma. Como eu estou aposentada, posso acompanhar ele nas atividades enquanto os pais trabalham.” (P 8)

“Tudo mudou, deixei de trabalhar, deixei relacionamento, casa para poder viver em paz e trazer uma melhor convivência para ela e irmãos em relação à deficiência, vivo em função do tratamento dela hoje.” (P 9)

“Essas atribuições quase que diárias são minhas né, de cuidar dele e da irmã de 11 anos é comigo. (...) porque eu trabalho à noite então para nós facilitou né. Deu para conciliar certinho.” (P 11)

“Na época que eu soube eu fui falar com eles né, e daí eu fui falar com eles e assim, “ó é que eu queria sair” porque eu sabia que minha vida ia mudar essa questão, eu vejo por horário né, eu teria uma disponibilidade que eu ia precisar de uma disponibilidade de horário maior pra poder dar uma atenção pra ele e essas coisas do dia-a-dia na verdade. (...) E aí eu fui falar pra eles “Olha, eu quero sair, eu vou sair porque eu não vou mais ser o funcionário que teoricamente eu poderia ser” E aí isso eu achei muito legal porque, daí foi que isso eles falaram que não “Tu” não vai sair. Só faz o que tu precisa fazer que não tem problema!” Então, eles sempre aceitaram.” (P 6)

Durante as entrevistas, muitos relataram que precisaram parar de trabalhar devido aos constantes atendimentos e também da demanda de cuidados que a criança com deficiência necessita. Outros conseguiram encaixar e conciliar tudo dentro de suas rotinas ou com a ajuda de familiares, um participante como vimos na última fala, relatou que pediu demissão por conta da demanda de atendimento que seu filho tinha, e que ele teria que acompanhá-lo. Porém, a empresa negou sua demissão, apenas deixou claro que ele poderia sair sempre que precisasse para acompanhar a criança em seus atendimentos e atividades, atitude que deve ser ressaltada, pois são poucas as empresas que aceitam esse tipo de flexibilização de horários.

Quando nasce a criança com deficiência, é um momento envolto por diversos sentimentos, e incertezas. Passam-se os dias nublados, e o sol volta a iluminar todos. Uma nova rotina familiar se inicia. Buscaglia (1997) destaca que, depois desse impacto inicial, a presença de uma criança com deficiência exige que o sistema se organize para atender as necessidades excepcionais. Esse processo de reorganização pode durar dias, meses ou até mesmo anos, e mudar o estilo de vida da família, seus valores e até papéis. A flexibilidade com que a família irá lidar com a situação, depende das experiências prévias, aprendizado, conhecimento sobre a deficiência e a personalidade dos seus membros.

4.5 Aceitação da deficiência

Quanto á *aceitação da deficiência*, relacionando com as subcategorias de cada um, observa-se as falas a seguir. Alguns participantes falam sobre a **dor, o sentimento de culpa até a aceitação**:

“Doído, doído. Porque eu me culpei, durante uns 2 ou 3 anos eu me culpei muito, aí eu perguntava muito assim porque para mim? Porque, porque, porque uma criança nasce assim? Eu não entendia porque eu nunca tinha vivido nesse mundo né, então eu não entendia, nunca fui preconceituosa nada, mas eu nunca vivi dentro desse mundo porque é diferente, né. (P 4)

“No começo foi bem difícil né, a minha esposa principalmente não queria aceitar, daí a gente começou a procurar na internet o quê que era autismo ouvia falar em manchetes alguma coisa assim mas não procurava entrar no assunto né porque a gente não convivia né...” (P 11)

Outros não esboçaram grandes reações frente à comunicação do diagnóstico, apenas encaram a situação e foram atrás de recursos:

“Na realidade, quando ele nasceu eu já sabia que poderia ter alguma coisa, né.” (P 3)

“Nós ficamos só lutando para o melhor dele.” (P 8)

“As coisas apareceram para mim, eu já esperava, eu precisava ouvir um diagnóstico. Porque tudo que eu fazia eu não tive resposta, então já era uma certeza para algo, que já tinha crescido dentro de mim, né! É mais uma justificativa para eu entender o porquê de tanta coisa e não vê como deve ser evolução dela né, então me deu uma, acalmou o coração da gente. Deu uma certeza que, era o que eu buscava né! (P 14)

Podemos observar que foram das mais diversas reações que os participantes demonstraram ao receber a notícia do diagnóstico de seus filhos. Falkenbach, Drexler, Werler (2008) e Mannoni (1999) ressaltam que a questão do nascimento de uma criança com deficiência em uma família, demonstra a intensidade da situação que envolve a repercussão imprevisível no contexto familiar. Essa dificuldade com o impacto da notícia do diagnóstico sempre deixa marcas, muitas vezes profundas nos familiares, principalmente nos pais, que são personagens diretamente relacionados com a causa e ainda na maioria das vezes se culpam pela perda de uma criança sonhada, idealizada e planejada. Esse momento de transmitir o diagnóstico pode ser decisivo nas reações e recebimento da notícia pelos familiares. Espera-se que o profissional que informa o diagnóstico entenda e saiba lidar com a reação emocional desses pais (SOUZA, 2003). Sanches e Fiamenghi Júnior (2011, p.368-9) dizem que:

“a comunicação do diagnóstico deve ser planejada, objetivando um apoio da equipe médica, tendo um esclarecimento de dúvidas para que a família possa ter uma melhor compreensão da deficiência. O ideal seria que a família fosse amparada por uma equipe de profissionais preparados para lhe fornecer apoio e informações necessárias, de forma cuidadosa, levando em conta que os pais estão fragilizados e confusos com a notícia recebida.”

Petean e Pina-Neto (1998) afirmam que a negação é o mecanismo de defesa mais utilizado pelos pais e que essa recusa em aceitar o diagnóstico de seu filho nem sempre aparece de forma explícita nos relatos. A intensidade e duração dessa fase são variáveis, porém esse não costuma ser um período muito longo, sendo substituído por sentimentos menos radicais.

Buscaglia (1997) fala que os pais, depois de passarem um tempo com seus filhos, descobrem que, assim como as demais crianças, seus filhos também choram, aconchegam-se em seu colo, mamam, dormem e reagem a estímulos. E eles também sabem sorrir. Este mesmo autor ainda destaca que quanto à chegada de uma criança com deficiência, não se tem

um aviso prévio ou tempo para se preparar. Quase tudo o que farão com seus filhos será baseado no instinto ou na tentativa e erro, não se existe receita. Ele ainda ressalva que, quanto aos sentimentos, medos, ansiedades, confusão e medo, os pais terão que confrontá-los da melhor maneira possível.

4.6 Preocupações e receios

Ao pensar sobre as *preocupações e os receios* que os familiares das crianças apresentavam frente o recebimento da notícia do diagnóstico da deficiência, observamos a fala de um participante sobre suas preocupações:

“Então eu perguntava, eu não me imaginava viver com um filho dentro de casa sem ler, sem escrever, que eu via que ele não ia conseguir aprender, sem falar, eu não imaginava viver com um filho sem fala, eu não sabia como, eu me apavorava de saber que, como eu, como que eu ia aprender libras? Entendeu? Se eu nunca consegui, aquilo me apavorava muito. Depois, bem depois que eu consegui. (P4)

Nesta fala podemos observar a preocupação do participante sobre o fato de seu filho não aprender a falar, sendo que tudo isso o apavorava. Buscaglia (1997) destaca que sentir medo desse desconhecido é completamente natural, pelo fato de não se compreender perfeitamente o que se passa. No caso do filho com deficiência, os principais motivos são o receio do que o futuro reserva para ele, como escolas adequadas e empregos, além dos preconceitos das outras pessoas.

4.7 Apoios e serviços

Sanches e Junior (2011) expõem que os pais, após receberem o diagnóstico, precisam ter acesso a uma equipe de profissionais, incluindo psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e médicos para que os auxiliem a nesse momento, com o esclarecimento de possíveis dúvidas, orientando sobre as atividades de reabilitação que a criança deve frequentar e ainda os direitos da família e da criança em questão.

Sobre a reabilitação, esta é:

“o processo de consolidação de objetivos terapêuticos não caracterizando área de exclusividade profissional e, sim, uma proposta de atuação multiprofissional e interdisciplinar, composta por um

conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal (física, sensorial, intelectual, psicológica e social) na interação com seu ambiente, fornecendo as ferramentas que necessitam para atingir a independência e a autodeterminação (PORTAL SES/SC, 2017).”

Essa proposta multidisciplinar é composta por uma equipe de multiprofissionais da saúde, como: assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico clínico geral, médico especialista em medicina física e reabilitação, médico neurologista, médico ortopedista, médico urologista, nutricionista, profissional de educação física, psicólogo, terapeuta ocupacional, técnico de enfermagem, técnico ortesista e protesista. Estes realizam atividades para com as crianças, jovens e adultos com deficiências congênitas ou adquiridas na primeira infância, a desenvolver sua máxima funcionalidade e, a reabilitação, na qual aqueles que tiveram perdas funcionais são auxiliados a readquiri-las (PORTAL SES/SC, 2017).

Além dessa equipe multidisciplinar, as famílias analisadas contam com a rede de Hospitais Sarah Kubitschek, uma entidade pública, cujos atendimentos são destinados à vítimas de politraumatismos e problemas locomotores, sendo como o objetivo a sua reabilitação. A rede de hospitais é mantida pelo Governo Federal.

Segundo Krebs e Zuchetto (2008), quanto à educação, os pais encontraram apoio na legislação, como um direito social de todo o cidadão, está afirmado na Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988). Especificamente em relação à pessoa com deficiência, a Constituição Federal estabelece, em seus artigos 203 (inciso IV) e 208 (inciso III), que é dever do Estado assegurar “a habilitação e a reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária” e também garantir “o atendimento especializado as pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”. A garantia do direito à educação encontrasse também na Lei nº 7.853, de 1989 (BRASIL, 1989) regulamentada pelo Decreto nº 3.298 (BRASIL, 1999), referente à *Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência*. Esse decreto consolida as normas de proteção e estabelece providências para a implantação da *Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência*. O atendimento especializado às pessoas com deficiência está inserida tanto no *Estatuto da Criança e do Adolescente* (Lei nº 8.069 de 1990), que trata do “atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente no ensino regular” (artigo 54, inciso III); quanto na lei de *Diretrizes e Bases da Educação Nacional* (Lei nº 9.394, de 1996), que concebe a Educação Especial como uma das modalidades da educação escolar que deve

ser oferecida a qualquer cidadão brasileiro que dela necessite. A consolidação da Educação Especial como uma prática pedagógica que abrange os diferentes níveis da escolarização está presente também presente nos *Parâmetros Curriculares Nacionais* (BRASIL, 1997).

Ainda sobre os apoios, a criança ou pessoa com deficiência tem direito e é amparada por lei, a gratuidade do transporte público Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994 (BRASIL, 1994).

Quanto aos familiares que tiveram que abandonar seus trabalhos, para dedicar-se exclusivamente aos cuidados da criança, todos os que atendem aos requisitos legais tem acesso ao LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social). O LOAS segundo o Senado Federal (1993) é a LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993 que garante um salário mínimo por mês á pessoas com deficiência ou idosos que comprovem não possuir meios de prover o próprio sustento ou de tê-lo por sua família. O mesmo vale para a aquisição do automóvel (LEI Nº 8.989, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1995) que dispõe sobre a Isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados – IPI e demais equipamentos.

A rede de apoio se concretizou, e os pais relatam estarem satisfeitos com a rede de apoio, porém ressalvam que possuem grande dificuldade para o acesso inicial, a partir do ingresso, existe regularidade nos atendimentos.

Passado o período de luto, começa a busca incessante dos pais por médicos e *intervenções* para com a criança. Segundo Buscaglia (1997) se inicia então anos de confusão, medo, culpa, auto piedade, desprezo por si mesmo. Além dos intermináveis testes, diagnósticos e reavaliações. Seguem algumas falas sobre a procura:

“Muitos, muitos médicos. Por quê acho que nem, nem tanto a gente espontâneo, mas eles foram indicando, eles que foram nos guiando, qual médico precisava, qual e o que a gente precisava, para onde a gente precisava ser encaminhado, acho que os médicos mesmo que iam fazendo isso. (P 1)

“Procuramos todos os tipos de médicos que você possa imaginar todos mesmo!” (P 7)

Observando essas falas, podemos compreender um pouco sobre essa busca por respostas em relação ao diagnóstico da criança. Buscaglia (1997, p.15) diz:

“é um desafio para os pais. Médicos, psicólogos, orientadores, educadores, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psiquiatras e todos os profissionais da área de assistência, a se tornarem cientes da desesperada necessidade que tem os deficientes e suas famílias por uma orientação eficiente e saudável, calcada na realidade, e o grande desespero e perda de potencial humano resultantes de sua não disponibilidade.”

Sá e Rabinovich (2006) também apontam a família como tendo importante papel de suporte à criança com deficiência, contrapondo-se à sua marginalização e ampliando suas possibilidades de participação. A partir de tudo isso, percebe-se o quanto as decisões tomadas pelos pais são relevantes para a integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (VIEIRA et al., 2008).

Segundo estudos de Höher e Wagner (2006) revelam que, em grande parte dos casos, no momento de dar o diagnóstico aos pais, os profissionais não se encontram preparados para transmitir essa notícia, tornando esse momento destrutivo e muitas vezes, até traumatizante para os pais. Em estudos de Brito e Dessen (1999) e Guiller, Dupas e Pettengill (2007), eles afirmam que maneiras adequadas e humanizadas de informar esse diagnóstico podem contribuir para tentar suavizar o desamparo enfrentado pelos pais. Se essas condições forem ausentes, pode aumentar as dificuldades em relação aos pais, para o enfrentamento da situação. Sendo este, um ponto decisivo para o início do processo de ajustamento dos pais e da família. Esses profissionais, presentes no momento do diagnóstico devem realizar esse atendimento de forma humanizada em virtude do impacto sofrido pela família. Sendo assim, além de orientarem, estes devem inspirar confiança nos pais e familiares fornecendo apoio e todas as informações necessárias, geralmente o médico, fato que denota a importância destes na vida dos pais.

Segundo Chacon (2011) a formação dos médicos deveria ser aprofundada nos conhecimentos sobre todos os tipos de deficiência. Além disso, se deve mencionar a falta de implementação da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004) na formação médica, para tratar este assunto com o cuidado que merece.

Segundo Brasil (2004a, p. 59-60)

“humanizar e qualificar a atenção em saúde é aprender a compartilhar saberes e reconhecer direitos. A atenção humanizada e de boa qualidade implica no estabelecimento de relações entre os sujeitos, seres semelhantes, ainda que possam apresentar-se muito distintos conforme suas condições sociais, raciais, étnicas, culturais e de gênero. A humanização da atenção em saúde é um processo contínuo e demanda reflexão permanente sobre os atos, condutas e comportamentos de cada pessoa envolvida na relação. É preciso maior conhecimento de si, para melhor compreender o outro com suas especificidades e para poder ajudar sem procurar impor valores, opiniões ou decisões.”

Ainda segundo a cartilha sobre a Política nacional de atenção integral à saúde da mulher “a humanização é muito mais do que tratar bem, com delicadeza ou de forma amigável” (BRASIL, 2004).

Partindo da busca por respostas dadas pelos médicos, vem as buscas e as orientações para as intervenções e tratamentos.

“Quando recebemos o diagnóstico já caímos pra tratamentos, ai tudo que é coisa que os médicos falaram que era bom fazer, que tinha que fazer a gente já foi para cima.” (P 2)

“Como o diagnóstico foi dado no Hospital Infantil já encaminharam pra reabilitação, para fono, fisioterapia, terapia ocupacional.” (P 5)

“Quando o médico falou que ele teria Síndrome de Down ficamos sem saber o que fazer, até porque ele não nos deu uma ideia do que deveríamos fazer. Então procurando na internet vimos que falava sobre APAE. Então fui até lá, e a psicóloga de lá me falou tudo o que deveríamos fazer. Levar pra geneticista assim que ele nascer, levar pra cardio, pediatra, neuro, fono, essas coisas.” (P 15)

O profissional da saúde no momento em que dá o diagnóstico para a família muitas vezes acaba por não esclarecer dúvidas ou orientá-los sobre o que deveriam buscar para seus filhos. Buscaglia (1997) diz que quando esse profissional anuncia esse diagnóstico, este, tem de agir como um orientador, fornecendo informações e esclarecendo dúvidas tanto sobre a deficiência, quanto as intervenções necessárias para a criança e a busca por serviços de equipes multidisciplinares, para que se diminua o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início de um tratamento que seja especializado.

4.8 Outras Intervenções

Existem outras formas de intervenções além dos atendimentos em contexto específico da reabilitação, são atividades alternativas, como: esportes, terapias, aulas de música, entre outros. Continuando o pensar sobre as intervenções realizadas com as crianças, os participantes relatam como eles conheceram as atividades desenvolvidas no programa AMA. Neste sentido, os participantes citam o AMA como uma importante forma de intervenção para o desenvolvimento dos seus filhos:

“Na maioria dos casos vai, de família para família. No meu caso, eu que busco, eu que procuro, eu que vou atrás de informação, procura outras mães para saber. Às vezes por um conhecido que te fala, por exemplo: aqui, eu vim por uma mãe, ela que me falou que tinha uma vaga, daí eu entrei em contato pra vim aqui, daí eu consegui.” (P 1)

“Então assim, tanto que eu tô aqui hoje por causa do Sarah, na verdade. Assim, foi que eles falaram que, até pra acalmar a rotina dele, porque tinha uma época que ele fazia fono, cavalo, TO, não sei o

quê, era o dia inteiro correndo pra lá e pra cá, e aí uma hora chegou assim, não, beleza, até lá no Sarah eles tinham falado “Não, da uma acalmada, pra ele e pra ti e tal, essas coisas assim”. Aí foi até coincidência quando a gente voltou porque eles falaram que o que ele precisava era bem o trabalho que é feito aqui, por isso que eu adoro aqui, na verdade. Lá a gente foi, que daí lá a gente fez umas atividades que eram um pouco parecidas, tinham atividades na piscina que eram muito parecidas com o que a gente faz aqui.” (P 6)

“Eu cheguei aqui por causa da professora que acompanhava ele na escola onde ele estudava. Ela conhecia aqui, pelo que ela disse, parece que foi aluna da professora Angela, então ela me passou o número de telefone, liguei e tinha vaga, então logo me chamaram pra entrevista. Isso faz uns 4 anos, eu acho. E desde então estamos aqui. E ele adora mesmo, e a gente também.” (P 15)

Segundo Zuchetto (2008):

“o programa tem como objetivo: oferecer atividades motoras adaptadas (dança, recreação, esportes e atividades na água) às pessoas com deficiências visuais, intelectuais, físicas e auditivas (extensão); oportunizar vivências práticas aos alunos do Centro de Desportos, com essa população (ensino/formação); estimular processos de educação continuada; desenvolver pesquisas na área de atividade motora adaptada (pesquisa) e elaborar material didático.” (ZUCHETTO, 2008, p.55)

As atividades são realizadas de forma mais lúdica, para que as crianças brinquem mais, deixando de ser apenas mais um espaço de reabilitação, dos quais tantos que elas já frequentam. Encaixa-se também como uma maneira de tirar um pouco as crianças do espaço quase que totalmente hospitalar, seria brincar mais do que aprender, porém sempre juntos. Tanto que as atividades são realizadas, uma hora no solo, que seria uma sala de ginástica cercada por espelhos, muita música, dança e brincadeiras, em seguida, se realiza uma hora de atividades na piscina, ambiente que elas mais gostam.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta presente pesquisa buscou identificar as reações da família no momento em que ela recebe o diagnóstico do filho que nasce com algum tipo de deficiência e, a trajetória da família em busca de conhecimento, de profissionais e tratamentos.

Em relação à gravidez, na maioria dos casos ela foi planejada pelos pais, poucos foram os que alegaram que nem sabiam que estava grávida ou não esperaram a gravidez. Assim, na maioria dos casos, o diagnóstico foi anunciado depois do nascimento da criança.

Quanto a gestação, o nível de instrução dos pais e a idade da mãe durante o período gestacional podem influenciar quanto à saúde da mãe e seu feto positiva ou negativamente. Quanto maior a idade da mãe e menor for seu nível de instrução, maiores são as chances de ocorrerem complicações relacionadas com a gestação e o feto.

Com relação ao agente emissor do diagnóstico, em sua maioria se deram pelos médicos pediatras ou neurologistas. Os familiares ressaltam que foram muito bem instruídos pelos emissores do diagnóstico, quanto a procura e encaminhamento a rede de apoio, equipes multidisciplinares e todos os direitos os quais a família e a criança teriam.

Quanto às mudanças na rotina familiar, muitos a alteraram completamente. Tantas foram as alterações, que se relevam a projetos de vida, carreira profissional, etc. A construção dessas novas rotinas se dão pelos deslocamentos quase que diários para os atendimentos com a equipe multidisciplinar e hospitais.

Podemos observar que a forma com que os familiares recebem a notícia do diagnóstico, transmitida pelo profissional da saúde, pode influenciar a reação dos familiares em relação ao enfrentamento da deficiência da criança. Uma boa postura do profissional perante o anúncio do diagnóstico, fez com que os familiares se sentissem à vontade para esclarecerem todas as dúvidas em relação ao diagnóstico. Influenciando assim, a uma melhor aceitação e a uma procura imediata por intenções com a criança.

Assim, podemos concluir que após o recebimento da notícia do diagnóstico da deficiência de seus filhos, os familiares enfrentam um leque variado de sentimentos e emoções, os quais foram observados nas falas dos participantes, outros familiares que rodeiam as famílias dessas crianças, não souberam o que sentir, o que pensar ou como reagir diante o diagnóstico. Contudo, mesmo com o diagnóstico, muitos se mostraram confiantes em relação a evolução de seus filhos, quando iniciaram sua participação em atividades de estimulação motora, como a fisioterapia, reabilitação, etc.

Por fim, o fato dos pais acompanharem seus filhos em consultas na busca de respostas para o possível atraso da criança, já os prepara para o recebimento da notícia da deficiência.

6. REFERÊNCIAS

AMA. Associação Americana do Autismo. Disponível em: <<http://www.autismo.com.br>>. Acessado em: 03 de julho de 2017.

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (*American Psychiatric Association*) – **DSM-V. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Tradução: Maria Inês Nascimento et al. 5 eds. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AZEVEDO, G D, et al. Efeitos da idade materna sobre os resultados perinatais. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**. 2002; 24:181-5.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: ed. 70, 229 p. 2011.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. FAMÍLIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: Desafios e superação. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**. Vol. 3 n. 10 - jan.-jun./2007

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: TEORIA E PRÁTICA**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 89-99, set./2004. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/1167>>. Acesso em: 30 ago. 2016.

BOGO, M. L. F.; CAGNINI, Z. V.S.; RADUENZ, M. Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais. **Psicólogo: Desenvolvimento humano**, abr. 2014. Disponível em: <<https://psicologado.com/psicologia-geral/desenvolvimento-humano/momento-do-diagnostico-de-deficiencia-sentimentos-e-modificacoes-na-vida-dos-pais>>. Acesso em: 07 abr. 2017

BRAGA, M. R.. ÁVILA, L. A. Detecção dos transtornos invasivos na criança: perspectiva das mães. **Rev Latino-am Enfermagem**, 2004 novembro-dezembro; 12(6):884-9.

BRASIL; MAS/CORDE. **Mídia e deficiência: manual e estilo**. Brasília: CORDE, 1992.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1995.

_____. **Lei 7.853**. Brasília, 1989.

_____. **Lei nº 8.742**. Brasília, 1993.

_____. **Lei nº 8.899**. Brasília, 1994

_____. **Lei 9.934**. Estabelece as Diretrizes e bases da educação nacional, 1996.

_____. Secretaria da Educação Fundamental. **Parâmetros curriculares nacionais**. Brasília: MEC, 1997. Livro 1.

_____. **Decreto 3.298**. Brasília, 1999.

BRASIL, Ministério Da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004(a).

_____. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2004 (b). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizausus_2004.pdf. Acesso em: 28 de maio de 2017.

_____. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada** - manual técnico/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012. (Cadernos de Atenção Básica, 32)

BRASIL. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **A ONU: e as pessoas com deficiência.** Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 18 out. 2016.

BRITO, A.M.W. DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicol Reflex Crit.** 1999; 12(2):429-45.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia: FFCLRP-USP**, Ribeirão Preto, p.31-40, jun. 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento.** Tradução de Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CARMO, A. A. **Deficiência Física: a sociedade cria, "recupera" e discrimina.** 2. ed. Brasília: Secretaria dos Desportos/PR, 1994. 170 p.

CHACON, M. C. M. **Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física.** Relato de pesquisa. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.17, n.3, p.441-458, Set.-Dez., 2011.

CIDADE, R. E. A.; FREITAS, P. S. **Introdução à educação física e ao desporto para pessoas portadoras de deficiência.** 64. Ed. Curitiba: UFPR, 2002. 124 p. (Didática).

COIMBRA, L. C. et al. Fatores associados à inadequação do uso da assistência pré-natal. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.37, n.4, p:456-62. 2003.

CONGRESSO BRASILEIRO E I ENCONTRO LATINO-AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, 2., **Da segregação à integração: Um processo para a construção de cidadania.** Brasília: 1997. 385 p.

DUARTE, M. R. **Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência: Um estudo de casos múltiplos**. 200 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2010.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e expectativas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Lajeado, v. 13, n. 2, p.2065-2073, 2008.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS SOCIEDADES DE GINECOLOGIA E OBSTETRÍCIA (FEBRASGO). **Hipertensão Na Gravidez: Manual de Orientação**. Projeto Manuais da Febrasgo, 1997. 73 p.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FREIRE, C. M. V.; TEDOLDI, C. L. Hipertensão arterial na gestação. **Arq. Bras. Cardiol.** vol.93 no.6 supl.1 São Paulo Dec. 2009.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GONÇALVES, Z. R.; MONTEIRO, D. L. M. Complicações maternas em gestantes com idade avançada. **FEMINA**, v. 40, n. 05, p.275-279, setembro/outubro 2012.

GUILLER, CA. DUPAS, G. PETTENGILL, MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta Paul Enferm.** 2007; 20(1):18-23.

GUIMARÃES, E. M. B. Gravidez na adolescência: uma visão multidisciplinar. **Pediatria Moderna** 2001; 37:29-32.

HÖHER, S.P. WAGNER, A.D.L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia** (Campinas). 2006; 23(2):113-25.

HOLLERWEGER, S.; CATARINA, M. B. S. A importância da família na aprendizagem da criança especial. **Revista de Educação do Ideau**, Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai - Ideau, v. 9, n. 19, p.01-14, janeiro-jun. 2014. Semestral.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo demográfico 2010: resultados preliminares do universo.**

KLAUS, M. H; KENNEL, J. H. Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: **Artes Médicas**, 1992, p. 245.

KREBS, R. J.; ZUCHETTO, A. T. Os contextos da educação inclusiva numa perspectiva da teoria bioecológica de Bronfenbrenner. In: FREITAS, S. N. et al. **Tendências Contemporâneas de Inclusão**. Santa Maria: UFSM, 2008. p. 167-183.

LAZZAROTTO, S. M. R.; TAVARES, M. L. B. Expectativas dos pais diante do nascimento de um filho. **Revista Conversatio**, Xaxim, v. 1, n. 2, p.519-532, jul. / dez. 2016.

LEDERMAN, V. R. G. et al. Divórcio nas famílias com filhos com Síndrome de Down ou Síndrome de Rett. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 20, n. 5, p.1363-1372, 2015.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M.. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paul Enferm**, v. 4, n. 20, p.441-445, 2007.

_____. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. **Revista Soc. Bras. Enfermagem e Pediatria**, São Paulo, v. 8, n. 1, p.31-36, jul. 2008.

LEOPÉRCIO, W.; GIGLIOTTI, A.. Tabagismo e suas peculiaridades durante a gestação: uma revisão crítica. **J. bras. pneumol.** vol.30 no.2 São Paulo Mar./abr. 2004.

LOPES, G. B.; KATO, L. S.; CORRÊA, P. R. C.. **Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora**. Universidade São Francisco, Itatiba – SP, p.67-72, 2002.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes; 1999.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física**. Brasília: MEC, 2006.

OLIVEIRA, N. H. D.. Contexto da família. **Scielo Books**, São Pulo, 2009.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). “**Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**”, 1975.

PADUA, E. S. P.. **Família e deficiência: reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência**. In: VIII ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL. Londrina: 2013. p. 2321 - 2331.

PEREIRA, K. F.; SCHMITT, B. D. Produção de conhecimento sobre autismo na escola: uma revisão sistemática na base Scielo. **Cinergis**, Santa Cruz do Sul, v. 17, n. 1, mar. 2016. ISSN 2177-4005. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/7135>>. Acesso em: 03 de junho de 2017.

PETEAN, E. B. L.; PINA-NETO, J. M. **Investigações em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência**. Medicina, Ribeirão Preto, v. 31, p. 288-295, abr./jun. 1998.

PORTAL DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SANTA CATARINA. **Centro Catarinense de Reabilitação**. Disponível em: <http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2164&Itemid=448>. Acesso em: 13 de junho de 2017.

RAMOS, H. Â. C.; CUMAN, R. K. N.. Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, 13 (2): 297-304; abr-jun 2009.

RODRIGUES, R. Q. S.. O momento da notícia. In: III CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, Curitiba. **Anais**. Curitiba: Prémier Hotelaria e Eventos, 2000. p. 296 - 297.

ROSADAS, S. C.. **Educação Física Especial para Deficientes**. 3. ed. Rio de Janeiro e São Paulo: Livraria Atheneu Editora, 1991. 214 p.

ROSENBAUM, P. et al. **A report: the definition and classification of cerebral palsy**. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2007, v.49, n.2, p. 8-14.

ROSSEL, K. C. Apego y vinculación em El síndrome de Down: uma emergência efectiva. **Revista Pediatría Electrônica**, Santiago, v. 1, p. 1-8, 2004.

ROWE, T. Fertility and a woman's age. **J Reprod Med**. 2006; 51(3):157-63.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANCHES, L. A. S.; FIAMENGGHI JÚNIOR, G.A. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 19, p.366-374, 2011.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE (PR). **Natural é o parto normal: pré-natal, parto e puerpério**. 3ª ed. Curitiba (PR); 2004.

SENADO FEDERAL. Constituição (1993). Lei nº 8.742, de 07 de setembro de 1993. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Brasília, DF.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A.. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de down. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.33, n.2, p.148-56, jun. 1999.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, MC. **Aprendendo a descobrir o mundo**. Dourados (MS): Faculdade Teológica; 2003.

SILVA, O. M. **A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e hoje**. 2. Ed. São Paulo: Cedas, 1986.

SINASON, V. **Compreendendo seu filho deficiente**. Rio de Janeiro: Imago; 1993.

SOUZA, L. G. A. **Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho**. 2003. Dissertação (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2003.

UCHIMURA, T. T. et al. Fatores de risco para o baixo peso ao nascer segundo as variáveis da mãe e do recém-nascido, em Maringá – PR, no período de 1996 a 2002. **Ciência Cuidados Saúde**, v.6, n.1, p:51-8. 2007.

UTAGAWA, C. Y. et al. Tabagismo e gravidez: repercussões no desenvolvimento fetal. **Cadernos Unifoa**, v. 2, n. 4, p.97-103, ago. 2007.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

WINNICK, J. P. **Educação Física e Esportes Adaptados**. 3. ed. Barueri-SP: Manole, 2004. 552 p.

_____. **Adapted physical education and sport**. 5ª edição. Estados Unidos: Human Kinetics, 2010. 637 p.

WHO, World Health Organization. **Tobacco Free Initiative Consultation on Environmental Tobacco Smoke (ETS) and Child Health**, Geneva, Switzerland, 1999.

XIMENES, F. M. A.; OLIVEIRA, M. C. R.. A influência da idade materna sobre as condições perinatais. **RBPS**, v. 17, n. 2, p.56-60, abr. 2004.

ZIADEH, SM. Maternal and perinatal outcome in nulliparous women aged 35 and older. **Gynecol Obstet Invest**, 2002; 54:6-10.

ZUCHETTO, Angela Teresinha. **A trajetória de Laila no AMA: Histórias entrelaçadas**. 2008. 200 f. Tese (Doutorado) - Curso de Educação Física, Programa de Pós-graduação Saúde da Criança e do Adolescente, Faculdade de Ciências Médicas Universidade Estadual de Campinas Unicamp, Campinas, 2008

7. ANEXOS

Anexo 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) participante:

As pesquisadoras responsáveis: **Dr^a. Angela Teresinha Zuchetto (orientadora) e Rosane Scherer (graduanda)** estão desenvolvendo o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado "*Meu filho tem uma deficiência, e agora?*".

Você participará deste estudo que ocorrerá em etapa única de coleta de dados respondendo uma entrevista com perguntas abertas. Considerando a característica do instrumento de coleta de dados, pode-se garantir que não haverá qualquer tipo de constrangimento para você ao participar deste estudo.

As análises serão realizadas na Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Desportos, Bloco 6, sala 1 - Campus Universitário – Trindade, onde as autoras estarão disponíveis para posteriores dúvidas e esclarecimentos, inclusive através de email: rosane_scherer12@hotmail.com ou pelo telefone: (48) 8418-9531/9946-7824.

A sua colaboração será imprescindível para o desenvolvimento deste estudo. Se você tiver alguma dúvida em relação à pesquisa ou não quiser mais participar, poderá entrar em contato com as pesquisadoras a qualquer momento. Se estiver de acordo em participar, é garantido que sua identidade será sigilosamente preservada, assim como, as informações por você fornecidas.

Desde já agradeço sua atenção e o interesse em participar deste estudo e coloco-me a sua disposição para quaisquer esclarecimentos.

Angela Teresinha Zuchetto
(pesquisadora responsável)

Eu, _____, declaro estar plenamente esclarecido (a) e concordo voluntariamente em participar desta pesquisa. Assim,

autorizo e garanto a minha participação no trabalho proposto, bem como a publicação dos resultados desde que preservada minha identidade.

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / 2016.

Anexo 2 – ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA COLETA DE DADOS MONOGRAFIA

Para a caracterização da criança-adolescente participante do AMA e coleta de informações para construção de dados de monografia

Entrevistado (a):

Entrevistador (a): Rosane Scherer München

Local/Data:

Nome:

Idade:

Data de nascimento:

Endereço:

Cidade:

Estado:

Telefones:

Idade da mãe quando o filho em questão nasceu:

Nº de pessoas na família:

Deficiência:

Síndrome:

Alguma complicação no parto? Qual?

A criança passou por cirurgias? Quais?

Possui alguma alergia? Quais?

A criança tem ou teve alguma doença? Qual?

A criança toma algum remédio? Qual?

Atividade da mãe:

Instrução:

Atividade do pai:

Instrução:

1. Qual seu nome completo e a idade em que teve o filho com deficiência?
2. Quando percebeu que a criança possuía algum tipo de atraso?
3. Como foi receber o diagnóstico?
4. O que mudou e quais as adaptações necessárias na rotina familiar?
5. E a reação dos familiares, como foi comunicar á eles?
6. Quantos médicos foram procurados? Qual médico fechou o diagnóstico?
7. Ele ajudou/auxiliou vocês na procura por tratamentos?