

SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Caroline Oliveira Borges¹
Ana Emília Rosa Campos²

RESUMO

A gestação é um momento vivenciado pela mãe que cria expectativas pelo filho desejado. Quando seus sonhos não são realizados, a chegada da criança com deficiência traz diversos sentimentos e reações, como o luto, que é representado pela perda do filho idealizado. Esse momento transforma-se em uma fase de luta, onde as mães buscam estratégias para aceitar e cuidar do filho especial. Este estudo teve como objetivos sistematizar os conhecimentos acerca das reações e sentimentos das mães de crianças com deficiência e conhecer os seus mecanismos de enfrentamento utilizados para superarem e aceitarem a deficiência de seus filhos. Trata-se de uma revisão de literatura onde foram utilizados vinte e um artigos na língua portuguesa, publicados no período de 2008 a 2013 nas revistas eletrônicas online disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde. A partir da análise dos artigos, percebe-se que os principais sentimentos e reações identificados foram negação, medo, sofrimento e preocupação. O apoio dos profissionais, da família e da religião são os mecanismos de enfrentamentos mais utilizados como suporte social. Assim, pode-se perceber que os sentimentos e reações das mães de crianças com deficiência merecem uma atenção especial dos profissionais de saúde e familiares.

Palavras-chave: Criança com deficiência. Comportamento materno. Enfermagem.

FEELINGS RELATED TO MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

ABSTRACT

Pregnancy is a moment experienced by the mother, who creates expectations for the desired child. When their dreams are not fully realized, the arrival of the child with disabilities brings many feelings and reactions such as grief, which is represented by the loss of the idealized child. This moment becomes a phase of struggle, in which those mothers seek strategies for accepting and taking care of the special child. This study aims to systematize the knowledge about the reactions and feelings of mothers of children with disabilities and meet their mechanisms used to overcome the deficiency and accept their children. This is a literature review in which were used twenty-one articles in the Portuguese language, published between 2008-2013 in the online electronic journals available on the Biblioteca Virtual de Saúde. Based on the analysis of the articles, it is noticeable that the main feelings and reactions identified were denial, fear, suffering and worry. The help of professionals, family and religion coping mechanisms are used more as a social support. Thus, one can see that the feelings and reactions of mothers of children with disabilities deserve special attention from health professionals and family.

Keywords: Children with disabilities. Maternal behavior. Nursing.

1. Graduanda de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: carolline_borges@hotmail.com.
2 Psicóloga. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador da disciplina Psicologia Aplicada à Saúde e orientadora. Contato: aerc25@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

A palavra deficiência pode ser definida, segundo o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, como ausência ou anormalidade de alguma estrutura física ou função psicomotora que interfira na capacidade de desenvolver atividades, dentro do padrão definido como normal para a população.

Os dados do censo demográfico de 2010 revelados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE demonstram que 23,9% da população brasileira apresentam pelo menos alguma deficiência, como visual, auditiva, motora ou mental. Considerando a região de prevalência de habitantes com pelo menos uma das deficiências citadas acima, a região Nordeste possui 23,3% de pessoas com deficiência, sendo considerada a maior taxa que prevalece entre as outras taxas das regiões do Brasil.

Outros dados do censo demográfico de 2010 do IBGE identificam que 7,53% das crianças e adolescentes com faixa etária entre 0 a 14 anos residentes no Brasil possuem uma deficiência visual, auditiva, motora ou mental e 2,39% destas crianças possuem alguma deficiência mais severa.

Com o avanço tecnológico, determinadas anomalias congênitas dos bebês podem ser detectadas precocemente ainda na consulta pré-natal através do diagnóstico por imagens que se tornou mais preciso (VASCONCELOS; PETEAN, 2009). Por isso a cada hora do dia, crianças são diagnosticadas com algum tipo de deficiência, como paralisia cerebral, visual, auditiva, motora ou portadoras de retardamento mental (BUSCAGLIA, 2006).

O período pré-natal sempre gera expectativas para os pais, principalmente para a mãe que vivencia momentos de medos, angústias e dúvidas a espera de seu filho, pois, para ela a criança é responsável por dar continuidade aos laços familiares. Consequentemente, desde o momento em que a mãe descobre a gravidez começa a fazer planos quanto ao futuro do seu filho e dificilmente pensa na possibilidade de vir a ter um bebê com deficiência (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Os autores Falkenbach, Drexler e Werler (2008) chamam atenção para esta mãe que precisa ser compreendida e acolhida por todos à sua volta. Pequenas ações como o simples fato de escutar as mães constituem soluções imediatas que ajudam a evitar a apreensão,

angústias, medos e traumas, proporcionando uma gravidez tranquila e sadia, em termos psicológicos, tanto para a mãe como para o bebê.

Como as mães não imaginam que podem gerar uma criança com deficiência, quando são informadas sobre a chegada de um filho com deficiência, elas se desesperam, ficam descontentes e surpresas, pois não sabem como cuidar e prestar assistência a eles. Elas também se culpam por não terem cogitado a possibilidade de dar a luz a um bebê diferente. Todo esse despreparo vivenciado por essas mulheres dificulta a aceitação e a adaptação à nova realidade (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011).

Contudo, após o nascimento do filho, as mães se interessam em buscar informações sobre as deficiências para atenderem melhor os seus filhos e modificam seus conceitos e, conseqüentemente, a sua maneira de olhar e aceitar a deficiência (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

A pergunta de investigação que norteou esta pesquisa foi: Quais os principais sentimentos e reações das mães diante a deficiência de seus filhos?

Logo, o presente estudo teve como objetivos sistematizar os conhecimentos a cerca das reações e sentimentos das mães de crianças com deficiência, segundo a literatura científica e ainda, conhecer os mecanismos de enfrentamento utilizados por elas para superar as suas dificuldades encontradas diante as necessidades especiais de seus filhos.

O desenvolvimento deste trabalho se deve a importância do acompanhamento das famílias que têm um filho com deficiência, onde as mães são as principais protagonistas e precisam ser amparadas pela enfermagem. O enfermeiro, desde o pré-natal pode oferecer uma assistência contínua e fundamentada nos aspectos técnicos científicos, proporcionar orientações, conforto e proteção para essas mães e ajudá-las a superar o processo de aceitação do filho deficiente, que precisa ser valorizado e incluso na sociedade.

2 METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão bibliográfica do tipo exploratória e descritiva de abordagem qualitativa sobre os sentimentos e reações vivenciados por mães de crianças com deficiência e está inserido no campo empírico da Psicologia em Saúde.

Foram utilizados artigos coletados em periódicos indexados em revistas eletrônicas online disponíveis na Biblioteca Virtual de Saúde, tendo como palavras-chave: criança com deficiência, comportamento materno e enfermagem.

O período de coleta dos artigos ocorreu no período de agosto a setembro de 2014, tendo como critérios de inclusão: o ano de publicação (2008 a 2013), a língua vernácula, artigos originais e gratuitos publicados na íntegra e com a temática relacionada aos sentimentos e reações de mães diante a deficiência de seus filhos.

Considerando os critérios de inclusão, foram selecionados trinta e sete artigos e iniciaram-se as leituras exploratórias para excluir as obras que não interessariam ao estudo. Após a leitura e análise detalhada dos dados, vinte e um artigos foram selecionados. Para alcançar os objetivos e organizar as informações encontradas foram feitos fichamentos. Em seguida, foi elaborado um quadro para caracterização dos artigos, contendo o nome do autor, o título, o período e o local onde foi publicado. As categorias de análise foram estabelecidas a partir da leitura exaustiva dos fichamentos e posteriormente discutidas com a literatura pertinente, buscando-se os pontos de convergência entre os autores a fim de responder os objetivos. As categorias de análise foram: Sentimentos de medo e de negação; Reações das mães: Sofrimento e preocupação e Apoio fundamental: familiares, profissionais e religioso.

O desenvolvimento desta pesquisa foi realizado de acordo com o Capítulo III da Resolução 311/07, do Ensino, da Pesquisa, e da Produção Técnico-Científica, tendo como base o art. 91, que estabelece o respeito pela originalidade, os direitos autorais durante a elaboração do estudo e a divulgação dos resultados alcançados, e os art. 97 e 100, que proíbem falsificar ou modificar os resultados obtidos e utilizar os dados sem referenciar o autor ou sem autorização prévia do mesmo.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram selecionados vinte e um artigos na língua portuguesa, que alcançaram os objetivos propostos segundo a temática do estudo sobre os sentimentos e reações das mães diante a deficiência de seus filhos. Estes materiais selecionados foram interpretados, analisados e fichados para a elaboração deste estudo, e suas características metodológicas estão apresentadas no quadro abaixo.

Quadro 1. Distribuição dos artigos científicos selecionados sobre os sentimentos vivenciados por mães de crianças com deficiência segundo autoria, ano de publicação, título da obra, nome e local da publicação, no período de 2008 a 2013.

Autores	Ano	Título da obra	Publicação/Local
FALKENBACH; DREXSLER; WERLER.	2008	A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências.	Ciência & Saúde Coletiva/RJ
VIEIRA et al.	2008	O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral.	Revista Brasileira em Promoção da Saúde/CE
BARBOSA; CHAU; GOMES.	2008	Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico.	Acta Paulista de Enfermagem/SP
NEVES; CABRAL.	2008	Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde.	Texto & Contexto Enfermagem/SC
BASTOS; DESLANDES.	2008	A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães.	Cadernos de Saúde Pública/RJ
LEMES; BARBOSA.	2008	Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência.	Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediátricos/SP
MILBRATH <i>et al.</i>	2008	Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral.	Acta Paulista de Enfermagem/SP
HOLANDA; COLLET; COSTA	2008	Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães.	Online Brazilian Journal of Nursing/PB
GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES.	2009	O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme.	Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia/SP

Fonte: Elaborado pelos autores com base em dados bibliográficos. Salvador, 2014.

Quadro 1. Distribuição dos artigos científicos selecionados sobre os sentimentos vivenciados por mães de crianças com deficiência segundo autoria, ano de publicação, título da obra, nome e local da publicação, no período de 2008 a 2013 (continuação).

Autores	Ano	Título da obra	Publicação/Local
NEVES; CABRAL.	2009	Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica.	Revista Eletrônica de Enfermagem/RJ
MILBRATH <i>et al.</i>	2009	Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos.	Revista Gaúcha de Enfermagem/RS
BARBOSA <i>et al.</i>	2009	Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães.	Revista Gaúcha de Enfermagem/RS
SOUSA; RIBEIRO; MELO.	2009	Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico.	Pediatria (São Paulo)/SP
CUNHA; BLASCOVI- ASSIS; FIAMENGGHI JUNIOR.	2010	Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida.	Ciência & Saúde Coletiva/RJ
TAVARES; CARVALHO; PELLOSO.	2010	O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística.	Revista Gaúcha de Enfermagem/RS
ANDRADE; VIEIRA; DUPAS.	2011	Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar.	Revista Mineira de Enfermagem/MG
LUZA; CECCHETTO; SILVA.	2011	Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais.	Revista de Enfermagem – UFPE/PE
SANTOS <i>et al.</i>	2011	A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas.	Revista Mineira de Enfermagem/MG
DANTAS <i>et al.</i>	2012	Facilidades e dificuldades da família No cuidado à criança com paralisia cerebral.	Revista Gaúcha de Enfermagem/RS
GONDIM; CARVALHO.	2012	Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel.	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem/RJ
PINTANEL; GOMES; XAVIER.	2013	Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado.	Revista Gaúcha de Enfermagem/RS

Fonte: Elaborado pelos autores com base em dados bibliográficos. Salvador, 2014.

Outras reações, demonstradas pelas genitoras, como a renúncia do trabalho e de atividades prazerosas, a sobrecarga de cuidados, as dúvidas, a superação e a aceitação são também relatadas pelos autores. De acordo com o quadro acima, entre os vinte e um artigos escolhidos para esse estudo, oito artigos foram publicados no ano de 2008, cinco em 2009, dois em 2010, três em 2011, dois em 2012 e apenas um foi publicado no ano de 2013. Percebeu-se que os artigos com o interesse nessa temática dos sentimentos e reações

vivenciados pelas mães de criança com deficiência se concentraram no ano de 2008 e 2009. Os estudos foram publicados nas regiões Sul, Sudeste e Nordeste em Revistas de Enfermagem de Minas Gerais, Revista de Enfermagem de Pernambuco, Revista Gaúcha de Enfermagem, Acta Paulista de Enfermagem, Ciência & Saúde Coletiva, Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery, Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediátricos, Revista Pediatria de São Paulo, Revista Brasileira em Promoção da Saúde, Psicologia em Pesquisa, Texto & Contexto Enfermagem, Online Brazilian Journal of Nursing e Cadernos de Saúde Pública.

A partir da análise dos artigos selecionados, os sentimentos que mais se destacaram foram o medo e a negação, sendo seguidos também pelo choque, a ansiedade, a tristeza e a angústia. Entre as principais reações demonstradas pelas mães, o sofrimento e a preocupação são os mais citados pelos autores. vivenciada por estas mulheres, o apoio da família, dos profissionais e da religião são os mecanismos de enfrentamento predominantes nos artigos em estudo. Sendo assim, foram estabelecidas as categorias a seguir:

3.1 SENTIMENTOS DE MEDO E NEGAÇÃO

Os sentimentos mais relatados pelas mães das crianças foram os de medo e de negação, citados por Falkenbach, Drexler e Werler (2008), Barbosa, Chaud e Gomes (2008), Bastos e Deslandes (2008), Lemes e Barbosa (2008), Milbrath *et al.* (2008), Guimarães, Miranda e Tavares (2009), Milbrath *et al.* (2009), Sousa, Ribeiro e Melo (2009), Tavares, Carvalho e Pelloso (2010), Andrade, Vieira e Dupas (2011), Luza, Cecchetto e Silva (2011), Santos *et al.* (2011) e Pintanel, Gomes e Xavier, 2013.

As mães têm sentimentos de perda do filho imaginado quando descobrem a deficiência e passam por diferentes fases de adaptações, como a fase de negação (SANTOS *et al.*, 2011). Durante essa fase, elas sentem medo e negam vivenciar esse momento não planejado na gravidez (FALKENBACH, DREXLER, WERLER, 2008; BASTOS, DESLANDES, 2008; TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010).

Milbrath *et al.* (2008) demonstram que o sentimento de medo é gerado quando a mãe descobre que seu filho planejado na gestação nasceu com algum tipo de deficiência. Segundo Sousa, Ribeiro e Melo (2009), o medo é o sentimento negativo que mais se manifesta nas mães, pois elas têm medo do futuro e de como será o desenvolvimento da criança. Já para

Barbosa, Chaud e Gomes (2008), a negação vivenciada pelas mães ocorre por tentarem fugir da realidade e lutarem contra seus sentimentos. Pintanel, Gomes e Xavier (2013) complementam citando que além da negação, o processo do cuidar também pode ser prejudicado pelo medo de não saber lidar com as necessidades especiais da criança. À vista disso, o sentimento de negação é acompanhado por sentimentos de medo e ansiedade vivenciados pelas genitoras (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Santos *et al.* (2011) revelaram que as mães utilizam o sentimento de negação para confrontar com a realidade e quando conseguem superar essa fase de negação elas superam os seus medos.

Nos estudos de Guimarães, Miranda e Tavares (2009) e de Milbrath *et al.* (2009) algumas mães negam a deficiência. Com base na análise dos dados de Milbrath *et al.* (2009), as mães não aceitam a deficiência pelo motivo de não compreenderem o diagnóstico passado por uma determinada equipe de saúde. Sousa, Ribeiro e Melo (2009) e Santos *et al.* (2011) corroboram que o sentimento de negação manifestado por algumas mães pode ser causado pelo recebimento impreciso e sem esclarecimentos a respeito do diagnóstico, fazendo com que as mães sintam medo pelo desconhecido, pois não sabem como enfrentar as necessidades das crianças com deficiência (TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010; LEMES, BARBOSA, 2008).

No que se refere ao preconceito social, as mães sentem medo das interpretações das pessoas em relação aos seus filhos e sentem-se discriminadas e excluídas de atividades sociais (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011). Esse medo de expor seus filhos à sociedade pode gerar um sentimento de superproteção nas mães em relação aos seus filhos, pois elas acham que a sociedade não irá aceitá-los (LUZA; CECCHETTO; SILVA, 2011).

Com o passar dos anos, a mãe sente medo ao pensar que o seu filho possa deixar de existir ou não consiga sobreviver por ser diferente (BARBOSA, CHAUD, GOMES, 2008; TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010). Sobre esta afirmação, Pintanel, Gomes e Xavier (2013) apontam que enquanto as mães não aprenderem as técnicas e habilidades para saberem cuidar da criança com necessidades especiais, irão existir sentimentos de medo e incapacidade.

O medo e a negação foram os dois sentimentos mais prevalentes nos resultados encontrados. Pode-se perceber durante a elaboração desta categoria que esses sentimentos são

responsáveis por dificultar o processo de aceitação das mães em relação à deficiência de seus filhos e motivar o isolamento social. Com o intuito de facilitar esse processo de aceitação e superação das necessidades das crianças, os profissionais de saúde devem utilizar linguagem clara e acessível para as genitoras compreenderem e conhecerem a deficiência, seu prognóstico e as formas de tratamento.

3.2 REAÇÕES DAS MÃES: SOFRIMENTO E PREOCUPAÇÃO

As formas de reações mais encontradas foram o sofrimento e a preocupação das mães, citadas por Barbosa, Chaud e Gomes (2008), Holanda, Collet e Costa (2008), Neves e Cabral (2008), Bastos e Deslandes (2008), Neves e Cabral (2009), Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Junior (2010), Tavares, Carvalho e Peloso (2010) e Andrade, Vieira e Dupas (2011).

A falta de compreensão do diagnóstico faz com que a mãe fique sofrendo e surpresa ao receber a notícia sobre a deficiência (BASTOS; DESLANDES, 2008). Por procurarem a causa e o motivo desse diagnóstico, as mães permanecem preocupadas até descobrirem as explicações (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Para Barbosa, Chaud e Gomes (2008), as mães sofrem por terem dificuldade de amar seus filhos e diante a esse sofrimento elas ficam preocupadas, pois a maioria dos seus familiares e amigos não compreende o motivo de suas emoções (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). A preocupação também está presente devido aos conflitos que surgem na família em decorrência da dificuldade dos membros aceitarem as necessidades especiais da criança. Esses conflitos familiares geram mais sofrimento para as mães, que se sentem sozinhas e se distanciam da família e dos amigos (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

As reações de preocupação e de sofrimento em relação ao futuro de seus filhos são frequentemente experimentadas pelas mães (BASTOS, DESLANDES, 2008; CUNHA, BLASCOVI-ASSIS, FIAMENGGHI JUNIOR, 2010). Elas sentem insatisfação diante ao ensino oferecido pelas escolas às crianças com deficiência e sofrem pelo olhar preconceituoso da sociedade frente à deficiência da criança (HOLANDA, COLLET, COSTA, 2008; BASTOS, DESLANDES, 2008).

Neves e Cabral (2009) também concordam que as mães se preocupam com as críticas da sociedade e com os serviços oferecidos pelas organizações de saúde. Andrade, Vieira e

Dupas (2011) ressaltam que o preconceito da sociedade traz sofrimento para toda família e não só para a mãe, atrapalhando a socialização da criança.

Em relação ao estado de saúde da criança, as mães sentem preocupação (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JUNIOR, 2010). A demanda de cuidados especiais gera sofrimento, esgotamento físico e emocional, afetam a qualidade de vida das mães e interferem no cotidiano familiar (NEVES; CABRAL, 2008). O sofrimento se torna maior quando as mães não conhecem a condição diagnóstica da criança e não possuem conhecimento para identificar alguns sinais clínicos e reagir antecipadamente ou imediatamente diante uma situação de risco (NEVES; CABRAL, 2009).

As reações de sofrimento e preocupação pela criança, pelas consultas que vão ser realizadas, pelas possíveis complicações e pela execução do tratamento ou reabilitação são presentes na realidade das mães (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2010).

No entanto, aos poucos, a mãe consegue se aproximar e criar um vínculo materno com o filho e manifestar sentimentos de amor e carinho, superando o sofrimento e deixando de enxergar somente a deficiência da criança (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Além disso, com base nas reações citadas, mais tarde a mãe aprende a sair do comodismo, ser mais paciente e tolerante, amar ao próximo e se preocupar mais com os problemas de outras pessoas (ANDRADE; VIEIRA; DUPAS, 2011).

Com base nos resultados expostos, as reações de preocupação e sofrimento demonstradas pelas mães são causadas pelas dificuldades e necessidades especiais encontradas diante a demanda de cuidados das crianças com deficiências e por não compreenderem o diagnóstico transmitido pelos profissionais de saúde.

3.3 APOIO FUNDAMENTAL: FAMILIARES, PROFISSIONAIS E RELIGIÃO

O apoio social é o mecanismo de enfrentamento mais utilizado pelas mães, sendo que este pode vir da família, dos profissionais e também da religião, citado por todos os autores dos artigos utilizados para a produção deste estudo.

Os sentimentos e reações maternos devem ser considerados e observados sempre que possível, principalmente na gravidez, pois o acompanhamento profissional e o suporte da família podem minimizar os medos, as preocupações e ajudar a fortalecer e consolidar a relação de mãe e filho (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

No estudo de Barbosa *et al.* (2009) as mães utilizam o apoio da família, da religião e das instituições especializadas como alguns mecanismos de enfrentamento. Diante as constantes preocupações e sentimentos que aparecem, os pais precisam ter um apoio profissional acessível, que ofereça informações atualizadas e seguras sobre a deficiência (FALKENBACH, DREXSLER, WERLER, 2008; CUNHA, BLASCOVI-ASSIS, FIAMENGHI JUNIOR, 2010).

Quando a mãe encontra os profissionais de saúde, que dispõem dos conhecimentos técnicos e científicos sobre a deficiência, consegue obter apoio, confiança e informações que podem auxiliar na sua adaptação à realidade com mais facilidade (FALKENBACH, DREXSLER, WERLER, 2008; BARBOSA *et al.*, 2009; SOUSA, RIBEIRO, MELO, 2009).

Através do apoio de uma equipe de profissionais as mães conseguem superar algumas dificuldades, pois os profissionais por meio de orientações estimulam o conhecimento das condições clínicas da deficiência e facilitam evolução do desenvolvimento neuropsicomotor das crianças (VIEIRA *et al.*, 2008). Conseqüentemente, as mães procuram os profissionais de saúde para obter as informações e superar esses desafios da realidade (NEVES; CABRAL, 2008).

Para Pintanel, Gomes e Xavier (2013), as mães devem levar os seus filhos para serem assistidos por uma equipe de profissionais de saúde especializada, buscar conhecimentos e trocar de informações e experiências com outras mães de crianças deficientes para superar os obstáculos existentes. Do mesmo modo, Andrade, Vieira e Dupas (2011) asseguram que no início as mães procuram instituições, profissionais de saúde e se relacionam com outras mães que vivenciam situações semelhantes para buscar tratamentos diferentes e diminuir as conseqüências que a deficiência pode causar.

Bastos e Deslandes (2008) deixam em evidência que as mães buscam pela atenção especial de uma equipe de saúde multiprofissional para oferecer atendimento às necessidades especiais da criança e obter proteção, e ainda procuram por instituições especializadas para receber orientações e informações sobre o cuidado do seu filho (MILBRATH *et al.*, 2009; TAVARES, CARVALHO, PELLOSO, 2010). Logo, a busca pelo apoio profissional é muito significativa para as mães aprenderem a conviver com a deficiência e prestar os cuidados com segurança aos seus filhos (BARBOSA, CHAUD, GOMES, 2008; GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009).

Com base no referencial de Neves e Cabral (2009), as mães também buscam outros recursos para auxiliar nos cuidados, como a religião, a esperança e a solidariedade, e para se adaptarem a rotina de seus filhos. Através da fé, elas acreditam que adquirem força, esperança, persistência e podem enfrentar as situações difíceis (VIEIRA *et al.*, 2008; NEVES, CABRAL, 2008). Barbosa, Chaud e Gomes (2008) e Barbosa *et al.* (2009) exibem que através da religião, além de enfrentar a realidade, a mãe tenta encontrar as respostas das suas dúvidas e questionamentos e a causa da deficiência da criança.

Conforme Holanda, Collet e Costa (2008) e Bastos e Deslandes (2008), as mães acreditam que Deus as escolheu para a missão de serem mães de uma criança com deficiência e utilizam a crença divina como uma das estratégias de enfrentamento para aceitarem o diagnóstico de seus filhos, se adaptarem a realidade e obterem forças para enfrentar os problemas. Portanto, é preciso que os profissionais respeitem a crença e a prática religiosa que as famílias utilizam como apoio religioso para superar obstáculos e cuidar dos seus filhos (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

O suporte familiar e o apoio dos profissionais de saúde são importantes para as genitoras superarem as dificuldades, o processo de aceitação, os sentimentos de estresse e decepção e aumentarem a sua segurança e confiança como mães de filhos especiais. (VIEIRA *et al.*, 2008; LUZA, CECCHETTO, SILVA, 2011). A avó e o pai contribuem com os cuidados auxiliares e a igreja, representada pela comunidade cristã, podem ajudar com recursos financeiros e meios de transporte (DANTAS *et al.*, 2012).

A fim de obter uma união familiar e prestar cuidados especiais à criança, a mãe precisa da presença de seus familiares, inclusive do pai nos cuidados diários com a criança, para aliviar a sobrecarga de atividades diárias e restabelecer seu equilíbrio emocional, uma vez que a participação e o companheirismo do esposo deixam as mulheres amparadas, seguras, tranquilas e sentindo-se mais compreendidas (BARBOSA, CHAUD, GOMES, 2008; BASTOS, DESLANDES, 2008; BARBOSA *et al.*, 2009).

Lemes e Barbosa (2008) e Gondim e Carvalho (2012) contestam o exposto considerando que as mães para alcançarem equilíbrio emocional necessitam de recursos psicológicos e apoio familiar, mas, em razão ao pouco apoio familiar e às limitações das crianças com necessidades especiais, elas passam a maior parte do tempo cuidando de seus filhos e, por isso, ficam sobrecarregadas de atividades e com pouca qualidade de vida.

Após receber a notícia do diagnóstico a mãe precisa reorganizar seus pensamentos e sentimentos. Para isso é importante que a equipe de saúde, principalmente os enfermeiros, que estão mais presentes durante o cuidado, esclareça o diagnóstico, o prognóstico, as formas de tratamento e auxilie as mães a enfrentarem seus medos e dificuldades diante às necessidades especiais da criança (GUIMARÃES, MIRANDA, TAVARES, 2009; MILBRATH *et al.*, 2009).

Os profissionais, a família e a religião são os suportes mais utilizados pelas mulheres para enfrentarem a realidade de serem mães de crianças com deficiência. Os apoios sociais e a religião fortalecem e ajudam as mães a serem capazes de cuidar inteiramente dos seus filhos. O apoio da família e dos profissionais foram os apoios que mais prevaleceram nos resultados e são os responsáveis por diminuir os sentimentos vivenciados por essas mães em todas as fases de aceitação e superação da deficiência.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram encontrados vinte e um artigos que se enquadravam aos critérios de inclusão definidos, os quais três foram publicados entre os anos de 2008 a 2013. Frente à análise dos resultados e discussões, foi possível conhecer os principais sentimentos e reações vivenciados pelas mães diante a deficiência de seus filhos, e ainda os mecanismos de enfrentamento utilizados por elas para superar as suas dificuldades encontradas nesta realidade. Os principais sentimentos foram o medo e a negação, e as reações mais evidenciadas foram o sofrimento e a preocupação. Os mecanismos de enfrentamentos em destaque são os apoios dos familiares, dos profissionais e da religião.

Sentimentos de medo e de negação foram encontrados na maioria dos artigos pesquisados. O medo está vinculado às necessidades especiais da criança, ao futuro desconhecido, às dificuldades e ao preconceito social. Já a negação, diante as expectativas criadas antes do nascimento, é experimentada quando a mãe se encontra com a deficiência e com os cuidados especiais que essa criança necessita.

Este estudo também exhibe as reações das mães de crianças com deficiência. Os resultados obtidos revelaram que o sofrimento e a preocupação são os comportamentos mais manifestados por elas. O sofrimento e preocupação são acompanhados pelos sentimentos de

medo e negação. Enquanto as mães negam a deficiência elas sofrem por não cuidarem de forma afetiva e carinhosa de seus filhos e se preocupam pelo futuro deles. Além disso, o sofrimento também está presente quando existem conflitos familiares e falta de conhecimento sobre a deficiência da criança.

As formas de enfrentamento encontradas foram o apoio dos familiares, dos profissionais e da religião. A família e os profissionais são importantes para amparar e ajudar as mães com os cuidados e com os seus sentimentos e reações. Prontamente a religião serve como uma estratégia para aceitação da deficiência e superação dos obstáculos existentes.

Diante as emoções manifestadas pelas genitoras, os profissionais de enfermagem devem prestar assistência e apoio humanizado. É importante que os sentimentos e reações sejam identificados precocemente pela equipe de enfermagem, que deve orientar as mães sobre os apoios sociais existentes e disponíveis.

A partir disso, sugere-se que esses profissionais tenham conhecimentos acerca do diagnóstico e prognóstico da deficiência, possuam uma linguagem clara e explicativa para fornecer orientações e informações sobre os tratamentos e saibam identificar os sentimentos e reações.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Mariana Beserra de; VIEIRA, Sheila de Souza; DUPAS, Giselle Dupas. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. **Rev. Min. Enferm.**. Minas Gerais. v. 15, n. 1, p. 86 – 96, jan. – mar., 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>>. Acesso em: 17 set. 2014.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti *et al.* Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm.**. Porto Alegre – RS. v. 30, n. 3, p. 406 – 412, set., 2009. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224/6962>>. Acesso em: 09 set. 2014.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; CHAUD, Massae Noda; GOMES, Maria Magda Ferreira. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta paul. enferm.**. São Paulo. v. 21, n. 1, p. 46 – 52, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010321002008000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 09 set. 2014.

BASTOS, Olga Maria Bastos; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 24, n. 9, p. 2141 – 2150, set., 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2008000900020&script=sci_arttext>.

Acesso em: 09 set. 2014.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 09, set. 2014.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. Editora Record. 5ª ed. Rio de Janeiro, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen – 311/2007**. Disponível em <<http://se.corens.portalcofen.gov.br/codigo-de-etica-resolucao-cofen-3112007>>. Acesso em: 18 set. 2014.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JUNIOR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 15, n. 2, p. 444 – 451, mar., 2010.

Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000200021>. Acesso em: 09 set. 2014.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo *et al.* Facilidades e dificuldades da família No cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.**. Porto Alegre – RS. v. 33, n. 3, p. 73 – 80, 2012. Disponível em:

<<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/22293/21948>>. Acesso em: 09 set. 2014.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v. 13, n. 2, p. 2065 – 2073, 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011>.

Acesso em: 09 set. 2014.

GONDIM, Kamilla de Mendonça; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro. v. 16, n. 1, p. 11 – 16, jan. – mar., 2012. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100002>.

Acesso em: 09 set. 2014.

GUIMARÃES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**. São Paulo. v. 31, n. 1, p. 09 – 14, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151684842009000100007&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 19 set. 2014.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online Brazilian Journal of Nursing**. Paraíba. v. 7, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>>. Acesso em: 09 set. 2014.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**. São Paulo. v. 8, n. 1, p. 31 – 36, jul., 2008. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/9-reaes-manifestadas-pelas-mes-frente-ao-nascimento-do-filho-com-deficincia.html>>. Acesso em: 19 set. 2014.

LUZA, Aline Reis; CECCHETTO, Fátima Helena; SILVA, Eveline Franco. Sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. **Rev enferm UFPE on line**. Pernambuco. v. 5, n. 6, p. 1397 – 1402, ago., 2011. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1636/pdf_577>. Acesso em: 19 set. 2014.

MILBRATH, Viviane Marten *et al.* Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta paul. enferm.**. São Paulo. v. 21, n. 3, p. 427 – 431, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300007&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 09 set. 2014.

MILBRATH, Viviane Marten *et al.* Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm.**. Porto Alegre – RS. v. 30, n. 3, p. 437– 444, set., 2009. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>>. Acesso em: 09 set. 2014.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.**. Rio de Janeiro. v. 11, n. 3, p. 527 – 538, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 09 set. 2014.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto contexto Enferm.**. Florianópolis. v. 17, n. 3, p. 552 – 560, jul. – set., 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300017>. Acesso em: 19 set. 2014.

PINTANEL, Aline Campelo; GOMES, Giovana Calcagno; XAVIER, Daiani Modernel. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Rev Gaúcha Enferm**. Rio Grande. v. 34, n. 2, p. 86 – 92, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011>.
Acesso em: 09 set. 2014.

SANTOS, Shirley Ribeiro dos *et al.* A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **Rev. Min. Enferm.**. Minas Gerais. v. 15, n. 4, p. 491–497, out. – dez., 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/62>>. Acesso em: 09 set. 2014.

SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. Disponível em <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2014.

SOUSA, Janaína Iara Gomes de Sá; RIBEIRO, Gracy Tadeu Ferreira; MELO, Andréia Pereira Cunha. Síndrome de down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. **Pedriatria (São Paulo)**. São Paulo. v. 31, n.2, p. 100 – 108, 2009. Disponível em: <<http://pediatriaSaoPaulo.usp.br/index.php?p=html&id=1297>>. Acesso em: 19 set. 2014.

TAVARES, Okuda; CARVALHO, Maria Dalva de Barros; PELLOSO, Sandra Marisa. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Rev Gaúcha Enferm.**. Porto Alegre – RS. v. 31, n. 4, p. 723 – 729, dez., 2010. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13060/11868>>. Acesso em: 09 set. 2014.

VASCONCELOS, Lúvia; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. O impacto da malformação fetal: indicadores afetivos e estratégias de enfrentamento das gestantes. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Lisboa. Vol. 10, n.1, p. 69-82, 2009.

VIEIRA, Naiana Goncalves de Bittencourt *et al.* O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde – RBPS**. Fortaleza. v. 21, n. 1, p. 55 – 60, 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>>. Acesso em: 19 set. 2014.