



UEPB

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
CURSO DE PSICOLOGIA**

MARIA IZABELL LOPES DE ARAÚJO JUCÁ

**ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA NA VISÃO DAS MÃES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS**

**CAMPINA GRANDE
2019**

MARIA IZABELL LOPES DE ARAÚJO JUCÁ

**ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA NA VISÃO DAS MÃES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Psicologia da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de graduado e licenciado em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a. Dr. Sibelle Maria Martins de Barros

**CAMPINA GRANDE
2019**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

J91a Jucá, Maria Izabell Lopes de Araújo.
Assistência em saúde pública na visão das mães de crianças com deficiências [manuscrito] / Maria Izabell Lopes de Araujo Juca. - 2019.
36 p.
Digitado.
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde , 2019.
"Orientação : Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros , Departamento de Psicologia - CCBS."
1. Saúde pública. 2. Serviços de saúde. 3. Pessoas com Deficiência. 4. Assistência em Saúde. I. Título
21. ed. CDD 362.172

MARIA IZABELL LOPES DE ARAÚJO JUCA

ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA NA VISÃO DAS MÃES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Psicologia da
Universidade Estadual da Paraíba,
como requisito parcial à obtenção do
título de graduado e licenciado em
Psicologia

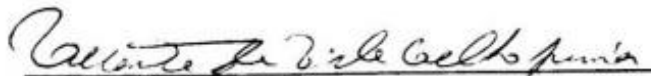
Área de concentração: Psicologia Social

Aprovada em: 15/08/2019

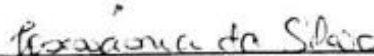
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Sibelle Maria Martins de Barros (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dr. Leconte de Lisle Coelho Junior
Faculdade Maurício de Nassau



Profa. Dra. Josevânia da Silva
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

Agradecimentos

Ao meu pai, que desde a minha infância, naquele bairro pequeno e humilde em uma cidade do interior, já enxergava esse dia acontecer sem que eu pudesse entender aqueles planos que ele fazia, apesar de vê-lo se esforçar, sofrer e caminhar firme para que tudo isso viesse a se concretizar no dia de hoje. Por todas as coisas as quais ele necessitou enfrentar por mim, a ele eu dedico este trabalho.

A minha mãe, que dedicou a sua vida aos meus cuidados e faz isso até hoje, agradeço imensamente. Em todo momento ela esteve em meus pensamentos quando realizei este trabalho, ela é meu exemplo de força e dedicação.

As minhas irmãs, que sempre foram minhas protetoras, eu sempre soube que com elas eu não estaria só. Minhas eternas amigas.

Ao meu noivo, meu companheiro de curso e amigo, que enfrentou comigo os momentos mais difíceis dessa caminhada, todo meu agradecimento.

Aos meus amigos que fiz ao longo dessa jornada, trazendo sorrisos e alívios, eu agradeço.

Aos professores da Psicologia e em especial aos da Psicologia Social, que pela maestria do ensino me inspiraram a ver amor e sentido em uma profissão;

A professora Sibelle por ter me orientado na jornada de Psicóloga Social, sendo acolhedora diante das angústias e dos medos. A oportunidade de tê-la como supervisora só pode ser definida como uma honra. Agradeço as trocas de experiências e vivências durante esses anos, todas foram e ainda são inspirações para mim.

Jamais poderia esquecer as mães que inspiraram este trabalho e que tornou ele possível. Serei eternamente grata pela disponibilidade, pelo carinho, pelas trocas de experiências e os ensinamentos do nosso encontro.

A Ana Clara, pelo carinho, orientação e suporte. Que tenhamos mais encontros pelos caminhos da profissão.

Ao CER de Campina Grande - PB e toda a sua equipe, da coordenação aos funcionários, que possibilitaram também, a realização dessa pesquisa.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos.....	16
---	----

Sumário

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. METODOLOGIA.....	13
3. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	15
3.1. Dados sociodemográficos.....	15
3.2. Categorias temáticas.....	18
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32

ASSISTÊNCIA EM SAÚDE PÚBLICA NA VISÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Maria Izabell Lopes de Araújo Jucá^{1*}
Sibelle Maria Martins de Barros^{2**}

RESUMO

O nascimento de uma criança com deficiência implica desafios às famílias como aceitação do diagnóstico e cuidados cotidianos. Em busca dos tratamentos necessários a saúde da criança, geralmente as mães acompanham seus filhos nos serviços de saúde, entrando em contato direto com os profissionais dessas instituições. Pesquisas realizadas no contexto da pessoa com deficiência têm demonstrado a dificuldade das famílias no acesso aos serviços de saúde. Além disso, o acolhimento necessário à família nem sempre é realizado. Diante dessa problemática, buscou-se identificar como mães de crianças com deficiências avaliam a assistência pública de saúde. O estudo foi realizado com doze mães em um Centro Especializado em Reabilitação na cidade de Campina Grande – PB. Foram realizadas entrevistas individuais com roteiro semiestruturado. Os resultados foram submetidos à análise de conteúdo temática e permitiram identificar as seguintes categorias: comunicação do diagnóstico, a assistência recebida, lacunas e dificuldades do serviço, sentimentos em relação ao cotidiano e aos serviços de saúde e violência e preconceito. A partir da realização do estudo, foi possível perceber que em algumas situações as mães se sentem acolhidas nos serviços de saúde, entretanto, a falta de acolhimento em algumas situações foi evidenciada pelas mães. A assistência em saúde também se mostra de forma insuficiente, pois as mães não encontram todos os serviços necessários aos cuidados da criança no serviço em questão e até mesmo em outros serviços que compõem a Rede de Atenção no SUS. O preconceito também está presente no cotidiano dos serviços das mães. Destaca-se assim, a necessidade urgente de ampliação do acesso aos serviços de saúde, da humanização na assistência e garantia dos direitos à saúde da pessoa com deficiência e sua família, fortalecendo também às ações de apoio social a este público.

Palavras-chave: Mães; Deficiência; Serviços de saúde.

ABSTRACT

When a child is born with disability, it implies that the family has to face new challenges, like acceptance of the diagnosis and daily care. In searching of the needed treatment for the child, the mothers generally carry their sons to the health services, getting in touch directly with the professionals of these institutions. Researchs shows that the family struggle to acess the health system services, besides that they don't get the needed attention and care. In order to prevent that problem ,a research was realized in a rehabilitation center in the city of Campina

^{1*} Graduanda em Psicologia na Universidade Estadual da Paraíba. Mariaizabellj@gmail.com

² Professora Doutora da Universidade Estadual da Paraíba. sibellebarros@yahoo.com.br

Grande - PB, with twelve mothers. Individuals interviews were conducted and the results were submitted to analysis and it identified the following categories: diagnosis analysis and results, assistance response , feelings towards the healthy service, daycare and disability prejudice. After the study it was possible to realize that in some situations a few mothers feel welcomed and safe, that's possible because the availability of the professionals and their attention,also their help solving doubts and teaching lessons like how to take care of the kids and their conditions. But, the lack of reception in some cases were reported like contempt, ignorance and negligence, it most likely occur in childbirths. The healthy care shows insufficiency, mothers struggle daily to get the help they need , even in different healthy systems like SUS. They also reported lack of empathy and prejudice like bad comments about the kid with disability. It is important to expand and improve the healthy system, the humanization and the legal rights to those with disability and their families and also its necessary to strengthen the social support in those cases.

Keywords: Mothers; disability; healthy system

1. INTRODUÇÃO

O nascer de uma criança com deficiência configura-se como uma experiência desafiadora aos pais, que terão que cuidar e lidar com a criança com algumas limitações, encarar o preconceito na sociedade e outras questões que envolvem o dia a dia da família (GUERRA, et al., 2015). Os pais sofrem impacto ao receberem a notícia da deficiência de seus filhos, estando presentes os sentimentos de choque, tristeza, medo e angústia, que podem se perpetuar durante a vida, levando os pais a procurarem desenvolver seus filhos em todos os aspectos para inseri-los na sociedade (Oliveira e Poletto, 2015). Assim, a família procura se adaptar à nova realidade e se reorganizar para encarar a experiência da convivência com o filho com deficiência e essa situação envolve um reajuste emocional que demanda tempo dos pais, além de uma reestruturação do grupo familiar uma vez que, o cuidado com a criança pode necessitar da presença contínua de um dos membros, gerando uma sobrecarga (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012).

O processo dos pais de cuidar de um filho com deficiência é trabalhoso tendo em vista as limitações e impossibilidades no dia a dia, gerando repercussões nas vidas de seus progenitores (OLIVEIRA; POLETTO, 2015). As mães vivenciam uma realidade de imposição de cuidadoras em potencial na

sociedade e em concordância com o amor e dependência da criança, acabam por serem marginalizadas e excluídas, tendo em vista que a sua maneira de viver passa a ser em função da deficiência e necessidades de seus filhos (GUERRA, et al., 2015). As mães de crianças com deficiências estão expostas a um maior índice de vulnerabilidade social. Em decorrência muitas tendem a abandonar as atividades geradoras de renda para dar um suporte de cuidado contínuo a seus filhos, o que faz com que elas fiquem na linha da pobreza dependendo de auxílios sociais, como o Benefício de Prestação Continuada e outros direitos destinados a pessoas com deficiências. Tendem ainda a realizar os cuidados sozinhas, sendo tidas como as únicas responsáveis pelo ato de cuidar. Além disso, deve-se considerar que algumas mulheres ainda sofrem violência durante a gravidez, que pode ser a geradora das deficiências presentes nos seus filhos. (WILLIAMS, 2003 & NEVES; CABRAL, 2008).

A pessoa com deficiência é aquela que possui impedimento de médio ou longo prazo de natureza física, mental, sensorial ou intelectual e que em conjunto com uma ou mais barreiras, pode impedir a sua plena participação na sociedade com condições de igualdade entre às demais pessoas. Assim como todos os cidadãos, a pessoa com deficiência tem direito a ter acesso à atenção integral à saúde e pode buscar os serviços quando houver necessidade de orientação e cuidado, o que inclui serviços básicos de saúde e de atenção especializada, como reabilitação e atenção hospitalar (BRASIL, 2018). A pessoa com deficiência necessita de ações que eliminem as barreiras de cunho ambiental e social, apresentando também, as mesmas necessidades de saúde que qualquer outra pessoa. Este público, em específico, tem seus estados de saúde baseados no contexto social em que vivem e, nesse sentido, sofrem influência da dificuldade de acesso aos serviços e a reabilitação, da renda e dentre outros determinantes sociais. É necessário pois, que os serviços de saúde dêem conta dessas dificuldades uma vez que estas pessoas são mais vulneráveis a agravos em saúde (NOGUEIRA et al., 2016).

A pessoa com deficiência e os serviços públicos de saúde

O uso dos serviços de saúde pela pessoa com deficiência está ligado à história de cada um dos indivíduos e aos sentidos que foram sendo construídos no cotidiano em seus jeitos de levarem a vida e nos percursos e itinerários do seu

cuidado em saúde (OTHERO; AYRES, 2012). A busca não limitada a campos médicos por sujeitos que sofrem de patologias consideradas impossíveis ou quase impossíveis de serem solucionadas, é chamada de itinerário terapêutico. Este percurso ajuda a significar aquilo que é necessário para compreender o que se está vivendo, pois o que se encontra ao buscar uma ajuda, solução ou apoio no seu caminho de vida, é uma ação paliativa ou parcial, deixando aberto outros caminhos. Essa busca por um itinerário terapêutico significa na verdade, a busca pela resolução da aflição vivenciada pelos sujeitos (SCOTT et al., 2018). O itinerário terapêutico das pessoas com deficiências e seus cuidadores inicia-se desde a notícia diagnóstica, quando se começa a busca pelos tratamentos adequados e necessários, ou até mesmo com a busca de um diagnóstico concreto do problema da criança, que em algumas situações demoram a ser alcançados, seja por falta de um diagnóstico prévio pelos profissionais ou pelas dificuldades de acesso aos serviços.

A maioria dos debates que colocam em evidência a necessidade de saúde da pessoa com deficiência resume-se aos locais especializados em reabilitação e demais serviços secundários, comprometendo a garantia da integralidade da atenção e que pode vir a piorar, se a pessoa possui alguma deficiência física ou motora que demande um transporte para seu deslocamento. Essa dificuldade de deslocamento além de prejudicar o acesso à saúde, implica em uma vida social limitada ao ambiente familiar, devido a dificuldade de se inserir em outros grupos sociais, gerando uma situação de isolamento social (HOLANDA et al., 2015). Todavia, a atenção primária se constitui como um importante campo para o desenvolvimento das práticas de atenção à saúde da pessoa com deficiência, principalmente no que diz respeito a participação e circulação social, levando em consideração o processo de inclusão, direitos e cidadania. Além disso, se configura como um espaço onde as ações não se relacionam somente a questão biológica das doenças, permitindo uma ampliação da cobertura assistencial, e no que diz respeito à deficiência, inclui às trocas sociais, autonomia, a relação da pessoa com deficiência com o seu contexto histórico-social e as dimensões subjetivas (OTHERO; DALMASO, 2009).

Assim como determinado pelo SUS em sua legislação, a pessoa com deficiência possui o direito ao acompanhamento, sendo garantido pelo Estado em forma de proteção social. Entretanto, a saúde da pessoa com deficiência, no

Brasil, por muitos anos, foi deixada em segundo plano pelas autoridades. Às ações nesse campo eram pontuais e sem contexto junto aos princípios de integralidade, equidade e universalidade, como também, ao acesso qualificado e universal à saúde. Essa negligência com relação a saúde da pessoa com deficiência impedia a identificação de boas práticas e parâmetros que pudessem orientar, articular e gerar conformidade sobre os cuidados a saúde desta população. Todavia, no ano de 2011, o governo toma como prioridade a criação de ações a este público e lança o Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, contemplando eixos prioritários, incluindo a Atenção a Saúde (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015). De acordo com o Viver Sem Limite, em 2012, o Governo Federal criou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência com o objetivo de implantar, qualificar e monitorar as ações de reabilitação nos municípios e nos estados. A nova política implica na articulação dos serviços para garantir ações que promovam a saúde, identifiquem precocemente a deficiência, previna os agravos e também atuem na realização de tratamento e reabilitação. Algumas ações foram planejadas na cartilha, como a criação do CER e qualificação das equipes de atenção básica. (BRASIL, 2013).

A Atenção Básica deve ser preferencialmente o primeiro contato do usuário, sendo a sua porta de entrada nos serviços de saúde e o centro de comunicação da Rede de Atenção a Saúde - RAS. A RAS direcionada às pessoas com deficiências se torna um importante mecanismo em busca da resolutividade de seus problemas em saúde quando seguido os princípios da sua política, respeitando a articulação e continuidade do cuidado, atendendo às suas necessidades. A atenção especializada inclui serviços de fisioterapia, terapias especializadas, próteses e órteses, entre outros. Estes serviços são utilizados, muitas vezes, de forma ininterrupta pela pessoa com deficiência, através do Centro Especializado em Reabilitação - CER. Dessa forma, o CER se constitui como um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação e realiza ações que incluem diagnóstico, tratamento, tecnologia assistiva. Pode ser organizado como CER II, composto por dois serviços de reabilitação; CER III e IV, composto por três e quatro serviços ou mais de reabilitação habilitados, respectivamente (BRASIL, 2018).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi elaborada com o propósito de agir na prevenção de agravos, proteção à saúde e reabilitação,

buscando proteger a saúde da pessoa com deficiência e reabilitar, contribuindo para a inclusão social e prevenção de agravos que determinam o aparecimento das deficiências. A política ainda define que o trabalho realizado deve ser multiprofissional e interdisciplinar, devendo envolver a família, a comunidade e as unidades básicas (BRASIL, 2010). Essa política preconiza que

A inclusão da assistência aos familiares é essencial para um atendimento humanizado e eficaz, com ações de apoio psicossocial, orientações para atividades de vida diária e suporte especializado em situações de internamento (hospitalar/domiciliar (BRASIL,2010, p.11)

Realizar ações envolvendo o sistema familiar torna-se fundamental para uma assistência em saúde que tem como diretriz a integralidade. Todavia, ainda há um distanciamento entre a equipe de saúde e a família, pois esta ainda não tem sido atendida como uma unidade pelos profissionais, estando o cuidado centrado no modelo biomédico, que prioriza o cuidado da patologia e coloca a família em segundo plano, considerada apenas para fonte de informações e cuidadora da criança com deficiência (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). A relação estabelecida entre profissional de saúde e família é essencial na comunicação do diagnóstico de uma deficiência e também durante o tratamento, sendo necessário o estabelecimento de vínculos. Em outras palavras, espera-se a criação de relações mais próximas que envolva uma comunicação de forma clara, de maneira que o sofrimento do indivíduo seja minimizado, possibilitando às famílias a compreensão das características da deficiência, uma melhor aceitação do diagnóstico e da terapia necessária. Esta relação torna-se possível quando o profissional tem disposição em relacionar-se de forma menos objetiva e mais humanizada, um “profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos e menos defendido pelos conhecimentos científicos” (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004). Contudo, muitos profissionais de saúde não priorizam a relação de vínculos e a notícia diagnóstica, por exemplo, é comunicada aos pais enfatizando apenas as questões limitantes e científicas da deficiência, desconsiderando possibilidades de desenvolvimento, explicações e estratégias para a superação das dificuldades que irão ser encontradas, assim

como o descaso perante o sofrimento e as emoções presentes no momento da notícia, (LEMES; BARBOSA, 2007).

Desta forma, dentro dos serviços de saúde o que se encontra ainda é a padronização das condutas e o fazer técnico como a principal forma de organização, sendo esquecido o acolhimento e a integralidade do cuidado. Essa conduta médica dentro dos serviços acaba por ser a principal geradora de possíveis episódios de violência institucional, que causam danos físicos e emocionais nos usuários. Todavia esses episódios são tidos como comuns ao ambiente, desacreditados, ou mesmo invisíveis em sua forma não física (BARBOSA et al., 2013). Diniz e colaboradores (2004) afirmam a dificuldade de compreender todas as questões que envolvem violência, pois muitas pesquisas não abarcam situações em que a violência não deixa de fato marcas corporais visíveis, dependendo assim da sensibilidade e do bom senso para ser detectada.

Falar sobre o cuidado nos serviços de saúde públicos ainda é importante, pois, dentro destes serviços existe uma violência que se tornou naturalizada e legitimada nos discursos e nas ações, fazendo com que não seja reconhecida como tal pela pessoa que sofre. Essas relações são estabelecidas através do saber técnico e da visão que se tem do outro como sendo um objeto de ações médicas que são exercidas pelo poder, onde os profissionais se sentem legitimados. Assim familiares e pacientes acabam por se submeterem às decisões tomadas apenas parte de uns para terem um possível acesso aos tratamentos de saúde, escutando e suportando episódios de violência em silêncio (VIEIRA; FAVORETO, 2016).

Tendo em vista a problemática da assistência em saúde pública às famílias das crianças com deficiência, a presente pesquisa teve como objetivo identificar como as mães de crianças com deficiências avaliam a assistência pública de saúde em um Centro Especializado em Reabilitação na cidade de Campina Grande - PB, buscando contribuir para futuras qualificações e intervenções com vistas a melhorar os vínculos e a qualidade da assistência dos serviços de saúde pública.

2. METODOLOGIA

A pesquisa foi de caráter qualitativo, descritiva e exploratória uma vez que permite apreender os significados que os fenômenos, vivências, ideias,

sentimentos, fatos e outros, recebem na vida dos sujeitos e que passam a ser compartilhados culturalmente. No âmbito da saúde, especificamente, conhecer essas significações permite melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição e compreender melhor sentimentos, comportamentos e ideias dos familiares, profissionais e usuários. (TURATO, 2005)

Participaram da pesquisa doze mães de crianças com deficiências entre microcefalia, síndrome de Adem e Wolf-Hirschhorn, autismo, atrofia espinocerebelar, distrofia muscular e hipóxia, que realizavam acompanhamento terapêutico no CER - IV na cidade de Campina Grande - PB. Esse quantitativo é recomendado pelos autores Guest, Bunce e Johnson (2006) os quais chegaram à conclusão de que 12 entrevistas já contêm conteúdos repetidos. O critério de inclusão foram as mães de crianças com deficiências que estavam em acompanhamento terapêutico no serviço de saúde. E de exclusão, mães abaixo de 18 anos, tendo em vista que a adolescência suscita questões específicas a serem abordadas, que não fazem parte deste estudo.

As mães foram sendo abordadas e questionadas sobre o interesse e disponibilidade em participar da pesquisa enquanto estavam nas dependências do serviço a ser pesquisado. Estas se encontravam aguardando o começo ou o fim do atendimento do filho na instituição, ou o momento de ser chamada pelo médico, por exemplo. Para a realização do estudo, utilizou-se como instrumento de coleta de dados uma entrevista semiestruturada, realizada de forma individual em uma sala reservada cedida pela instituição. As entrevistas foram feitas de acordo com a disponibilidade das mães e os seus consentimentos.

As entrevistas foram transcritas de forma integral e analisadas a partir da proposta de análise de conteúdo temática de Bardin (2011), uma vez que esta permite uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo retirado das comunicações e sua respectiva interpretação. A análise dos dados inicia-se com a leitura flutuante, etapa que consiste na organização do material a ser analisado, ou seja, das entrevistas. Em seguida, realiza-se a exploração do material, utilizando-se do procedimento de codificação dos dados, que transforma os dados brutos do texto a partir de recorte, agregação e enumeração, permitindo alcançar uma representação do conteúdo. Para o presente estudo, escolheu-se o tema como unidade de registro e recorte do material. Depois, analisou-se a medida de frequência em que cada unidade de registro aparece no texto, para

posteriormente, inferir nos dados levantados os valores presentes ou ausentes, através de significados. Concluindo todas as etapas, inicia-se o processo de construção de categorias, a fim de fornecer uma maneira consistente e condensada de explicação para os dados obtidos na pesquisa. (BRANCO, 2014; BARDIN, 2011 & FRANCO, 2008).

No que concerne aos aspectos éticos, o estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba - UEPB e obteve o cadastro 10296019.1.0000.5187. Posteriormente foi apresentado a Secretaria de Saúde do município de Campina Grande, para a obtenção da Autorização Institucional e em concordância também com o local de onde seria feito a pesquisa (CER- IV). Respeitando às resoluções, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE foi formulado garantindo o sigilo da pesquisa, a liberdade da entrevistada de participar ou não, e salientando os riscos mínimos da pesquisa e a prontificação da interrupção da coleta de dados e o oferecimento de escuta psicológica, caso houvesse algum desconforto a participante. Assim como, o direito de discutir os resultados junto ao pesquisador. Foi formulado também, o Termo para Autorização da Gravação de Voz, explicando a necessidade do seu uso e a exclusividade para fins desta pesquisa, destacando o direito da participante de ter acesso às transcrições da gravação, o seu sigilo, a liberdade da interrupção da gravação a qualquer momento e a responsabilidade do pesquisador frente aos dados gravados. Os termos citados foram lidos juntos às participantes antes de cada entrevista, e obtendo o consentimento destas, deu-se início aos procedimentos de coletas de dados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os dados dessa pesquisa serão apresentados em duas seções. Primeiramente serão expostos os resultados sociodemográficos que retratam um perfil das participantes, possibilitando uma melhor contextualização dos dados qualitativos provenientes das entrevistas. Em um segundo momento, as categorias temáticas serão descritas.

3.1. Dados sociodemográficos

Tabela 1. Características sócio demográficas dos participantes

Variável	Categorias	Frequência
----------	------------	------------

Idade	entre 23 e 30 anos	09
	31 anos ou mais	03
Grau de escolaridade	Fundamental completo	02
	Fundamental incompleto	03
	Ensino médio completo	03
	Ensino médio incompleto	02
	Superior completo	01
	Superior incompleto	01
Estado Civil	Solteira	06
	Casada	05
	Divorciada	01
Atuação situação conjugal	Possui um parceiro	05
	Vive com o marido	05
	Não possui um parceiro	02
Religião	Católico	07
	Evangélico/Protestante	03
	Não possui religião	02
Cor	Parda	07
	Morena	01
	Branca	01
	'Não respondeu	03
Trabalha	Desempregada	10
	Nunca trabalhou	01
	Não especificado	01
Motivos de desemprego'	Cuidados necessários para o filho	9
	Recebimento do BPC	3
	Não possui permissão do marido	01
	Não especificado	02
Tempo desempregada	1 a 5 anos	04
	5 anos ou mais	06
	Não especificado	02
Número de filhos	Um filho	07
	Dois filhos	04
	Seis filhos	01
Diagnóstico do filho	Microcefalia	03
	Paralisia cerebral	05
	Síndromes variadas	02
	Autismo	01
	Atrofia espinocerebelar	01
	Distrofia muscular	01
	Hipóxia	01
Mora com	Companheiro e filhos	08
	Apenas com o filho	03
	Com os pais	01
	Com outros parentes	01

Renda mensal	Um salário mínimo	12
Contribuição da renda	BPC - 998,00	11
	Renda dos pais - 998,00	01
Rendas complementares	Do companheiro	05
	Da família	01
	Sem complemento	07

As idades das mães variam entre 23 e 41 anos, mas a maioria tinha idades entre 23 e 30 anos. Em relação ao grau de escolaridade, percebe-se variação, embora haja maior concentração das frequências entre o fundamental e o ensino médio e apenas duas mães no ensino superior completo e incompleto. Seis mães afirmaram que eram solteiras, cinco casadas e uma divorciada, todavia, atualmente cinco mães vivem com um parceiro e cinco com o marido, enquanto apenas uma diz não ter nenhum companheiro. A religião que predomina entre as mães é a religião católica, sendo um total de sete mães, enquanto três afirmaram ser de religião evangélica e duas não possuíam religião. Das mães que afirmaram ter alguma religião, apenas oito são praticantes. A maioria das mães afirmou ser pardas, uma se considerou morena e outra branca. Com relação às atividades empregatícias, nenhuma mãe exerce função remunerada, dez mães afirmaram estar desempregadas, uma nunca trabalhou e outra não especificou. No que tange aos motivos mencionados para a questão do desemprego, destaca-se a necessidade de cuidar do filho. Contudo, o medo do corte do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a não autorização do marido também foi elencados. O tempo de desemprego de seis mães são de cinco anos ou mais, enquanto que, para quatro mães varia de um a cinco anos, já outras duas não especificaram. Sete mães possui apenas um filho, quatro afirmam ter dois filhos e uma, seis. Com relação ao diagnóstico das crianças, cinco foram diagnosticadas com paralisia cerebral, três com microcefalia, duas crianças com síndromes variadas e uma criança para autismo, atrofia espinocerebelar, distrofia muscular e hipóxia. A renda mensal relatada por todas as mães corresponde a um salário mínimo, sendo garantida para onze mães pelo recebimento do Benefício de Prestação Continuada da criança e no caso de uma mãe, pela renda dos pais, correspondendo ao valor de novecentos e noventa e oito reais (998,00) . Ainda com relação à renda mensal, cinco mães afirmam que o companheiro completa de

alguma forma, uma diz que a família também ajuda e já cinco mães afirmou que não há completo algum a renda mensal.

Ressalta-se a importância do BPC benefício, tendo em vista as demandas das crianças, pois em uma família de criança com deficiência, torna-se necessário um processo de adaptação à nova realidade diante das necessidades que a condição clínica impõe. Nesse sentido, a estrutura familiar deve ser repensada e reorganizada frente ao cuidado que a criança demanda que pode ser constante por parte de um dos membros (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012). Devido ao fato da rotina de cuidados com a criança exigir da mãe, na maioria das vezes, uma dedicação exclusiva, existe a dificuldade de conciliar outras atividades como de estudo e trabalho, sem esquecer também, a falta de suporte no cuidado com a criança, por esta demandar uma maior atenção e cuidado. Sendo assim, é comum que às mães venham a abrir mão de atividades remuneradas ou mesmo objetivos pessoais (PIMENTEL, FURTADO; SALDANHA, 2018). Mesmo sendo constatado que, dentre as mães, oito delas morem com o companheiro e o filho, três moram apenas com o filho, uma com os pais e uma com outro parente, nesse estudo revelou-se que as mães são as principais responsáveis por esse trabalho de cuidado, que engloba os cuidados diários em casa e nos serviços de saúde, o que leva a refletir sobre a questão da maternidade ao longo da história, sendo o amor materno geralmente associado a sentimentos positivos com relação ao ser mãe, gerando uma ideia de divindade do processo da maternidade. A mãe considerada como centro da família, é tida como responsável pelo cuidado e sem a sua devoção e presença constante junto a criança, às questões necessárias ao seu bem estar não poderiam ser efetivadas (RESENDE, 2017).

3.2. Categorias temáticas

Por meio da análise de conteúdo, foi possível construir as seguintes categorias: A comunicação do diagnóstico, a assistência recebida, lacunas e dificuldades do serviço, sentimentos em relação ao cotidiano e aos serviços de saúde e violência e preconceito.

A comunicação do diagnóstico

O recebimento do diagnóstico, segundo a maioria das mães entrevistadas, foi impactante, por meio de uma comunicação não acolhedora por parte do profissionais de saúde:

“Ela disse que ele ia precisar de um benefício pra ficar pro resto da vida, eu já achava que ele ia ficar de cama, ele ia ficar só vegetando. Ai eu não quis escutar muita coisa dela.” (mãe 4, 29 anos, criança com Paralisia Cerebral);

“Eu disse... é muito seco, assim... teu filho tem microcefalia e pronto e acabou... e é isso.”(mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

“Você, você não sabe. Parece que você some do mundo. É tanto que eu ainda grávida sai do consultório com minha mãe entrei dentro do banheiro, eu caí com todo o corpo no chão chorando porque assim, é uma notícia difícil e ele não dava é... expectativa de vida a X , entendeu?” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

Todavia, algumas mães afirmaram que a notícia dada pelo profissional foi de forma explicativa com relação à deficiência ou de maneira “tranquila”: *“ela se preocupou tipo com a reação que a gente vai ter. Ela explicou bem direitinho depois que ela disse, ela explicou. Ela mostrou é... os danos que tinha lá na ressonância, ela foi mostrou na ressonância não, na tomografia, ela mostrou.” (mãe 7, 27 anos, criança com Microcefalia);*

Em relação ao impacto do diagnóstico, o choque foi a reação mais mencionada pelas mães. Entretanto, algumas mães afirmaram não sentir abalo algum ao receberem a notícia, não ter entendido o diagnóstico na hora da notícia ou mesmo não saber explicar ou recordar como se sentiu no momento.

Com relação aos serviços procurados para se ter o diagnóstico conclusivo da criança, oito mães alegaram receber o diagnóstico em serviços públicos de saúde, especificamente hospitais, clínica-escola, Unidade Básica de Saúde e Centro Especializado em Reabilitação. Dos serviços privados, quatro mães procuraram clínicas especializadas. Após o diagnóstico conclusivo, algumas mães iniciaram a busca de tratamentos nos serviços públicos de saúde, principalmente fisioterapias, além da procura de consultas e exames, encaminhadas por profissionais de saúde. Algumas mães já haviam frequentado outras instituições de saúde antes de chegarem ao CER, enquanto outras já estavam em tratamento no serviço em questão antes de saber do diagnóstico conclusivo. Apesar de não ter esse diagnóstico, o atendimento se explica pelas necessidades da deficiência

da criança e foi garantido a partir da procura dos próprios pais diretamente no CER. Apenas uma mãe afirmou ter sido o serviço onde foi realizada a pesquisa, o primeiro lugar procurado para conseguir os tratamentos necessários para a criança:

“Foi encaminhada, foi encaminhada pela, pela médica de lá quando deu alta a ela, ela me deu o encaminhamento pra eu dar, começar a fazer fisioterapia com ela lá” (mãe 12, 23 anos, criança com Hipóxia).

“Ja tava, ela ja tava tendo o atendimento dela aqui e continuando os atendimentos que ela faz terapia de T.O., de fisio e de... pedagoga” (mãe 5, 42 anos, criança com Atrofia Espinocerebelar);

A assistência recebida

Avaliação Positiva

Sobre o atendimento recebido pelas mães nos serviços de saúde pública, o foco das falas das mães foi o próprio CER. O atendimento da instituição de acordo com oito mães é considerado bom e devido à explicação dos profissionais de saúde sobre a deficiência e evolução dos seus filhos, procedimentos médicos, o acolhimento e paciência. Três mães afirmaram ser excelente o atendimento que recebem nos serviços de saúde, estando presentes os aspectos positivos de ensino de técnicas e orientação referentes a como agir diante da deficiência do filho.

“trata a pessoa com amor aqui dentro né?” (mãe 2, 27 anos, criança com Paralisia Cerebral).

“Eu acho muito bom, ja teve, ela já... melhorou muito... ela evoluiu muito né?” (mãe 5, 42 anos, criança com Atrofia Espino cerebelar).

“Assim, atendimento excelente, é questão que... examina, a gente pode perguntar, responde. Todas as dúvidas que eu tenho, eu posso perguntar a qualquer médico que ele sempre responde”(mãe 4, 29 anos, criança com Paralisia Cerebral).

Cinco mães avaliam como ruim o atendimento que recebem nos serviços de saúde, estando presentes aspectos negativos como a ignorância, o descaso, a negação de atendimento, a falta de acolhimento e a falta de explicações sobre os procedimentos.

“a pessoa chega num lugar tem gente que finge que não tá nem ouvindo, Aí a pessoa já fica irritada, tem gente que briga, tem gente que diz um bocado de coisa” (mãe 9, 24 anos, criança com Paralisia Cerebral).

“eu to dizendo assim, que por favor faça a ficha do meu filho que meu filho ta com febre. E ali a doutora ficou falando alto pra mim né?” (mãe 11, 41 anos, criança com autismo e paralisia cerebral).

Sete mães consideram o atendimento mediano, pois para elas, a maneira como são atendidas nos serviços de saúde depende de cada profissional individualmente.

“Sempre trataram o meu filho muito bem, pelo menos na minha frente, [...] até agora não tenho nada a reclamar” (mãe 3, 25 anos, criança com Síndrome de Wolf-Hirschhorn).

“Boa, depende do médico que a gente vá, tem médico que é mais atencioso, tem médico que é mais...” (mãe 8, 30 anos, filho diagnosticado com Síndrome de Adem).

A maioria das mães diz que são, de fato, bem atendidas nos serviços de saúde. Para se sentirem bem atendidas, de acordo com as mães, é essencial um atendimento dos profissionais baseado no acolhimento a elas e a seus filhos. O bom atendimento é percebido pelas mães na disposição do profissional em passar todas as informações e respostas sobre as dúvidas e dificuldades com relação à deficiência e na disposição de ser acolhedor, transmitindo paciência, amor e dedicação, além também, da evolução das crianças ao entrarem nos serviços de saúde.

Lacunas e dificuldades dos serviços

Como a pesquisa foi realizada em um CER, nessa categoria temática são apontadas dificuldades e lacunas especialmente em relação a este serviço, embora não se limite a ele.

Mediante a percepção de que o serviço especializado não supre todas as necessidades de atendimento das crianças, as mães procuram outros serviços de saúde. As consultas, fisioterapias ou recebimentos de aparelhos que são de necessidades das crianças com deficiências nem sempre são disponibilizados no CER ou mesmo na rede do SUS, sendo complementados por serviços particulares ou de caráter filantrópico como afirma uma mãe: *“E por lá ter essas duas fisioterapia e ser um centro especializado em microcefalia, eu levo lá e fico*

aqui”(mãe 1, 28 anos criança com Microcefalia). “Porque mulher, aqui é só uma única sessão de fisioterapia, então é muito pouco. Se eu ficar só aqui não vai render... é aquela coisa. Aí eles falam que tem que procurar mais, outras sessão.” (mãe 10, 23 anos, criança com Distrofia Muscular)

Tendo em vista a dificuldade de acesso a alguns serviços, a locomoção para outra cidade representa uma alternativa: “Que aqui [no CER] não tava dando, disponibilizando. Aqui num dá, aqui eu num consigo, em Campina, cadeira e ortes. Ai eu vou pra Recife pra conseguir” (mãe 3, 25 anos, criança com Síndrome de Wolf-Hirschhorn).

De um modo geral, as dificuldades encontradas pelas mães, principalmente no serviço especializado, diz respeito à falta de atendimentos específicos e à lista de espera. O transporte para chegar à instituição também caracteriza-se como uma dificuldade de acesso ao serviço de saúde. Tendo em vista as dificuldades vivenciadas, as mães compreendem ser necessário aumentar o número de profissionais, melhorar o ambiente físico do serviço, diminuir a lista de espera e ajustar os horários das consultas.

“Eu tenho dificuldade em relação a fono. Porque X... faz, vai fazer três anos que a gente tá aqui, que eu cheguei aqui com ele novinho ainda, e... nunca consegui uma fono” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

“Assim, lá no posto devido falta de médico né? que as vezes falta muito...”(mãe 4, 29 anos criança com Paralisia Cerebral);

“A questão de transporte, demorado. Era pra mim tá aqui de uma e meia, já vim chegar era duas horas.” (mãe 9, 24 anos, criança com Paralisia Cerebral).

“Ahh... assim, muito longe pra... onde eu moro não tem posto, porque é sem cobertura.”(mãe 2, 27 anos, criança com Paralisia Cerebral).

Sentimentos em relação ao cotidiano e aos serviços de saúde

Com relação aos sentimentos apresentados pelas mães ao frequentarem os serviços de saúde, sete mães alegaram ser bem atendidas. Foi mencionado por algumas mães a satisfação ao frequentar os serviços de saúde, fazendo ligação da presença no serviço à uma busca de melhores condições de saúde para os seus filhos, configurando assim, um sentimento positivo, foi presente também, a importância da rede de apoio construída no serviço de saúde.

“Não, eu me sinto bem porque é uma forma de ajudar a gente, ajudar nossos filhos. É bom pra eles, por isso que eu venho”(mãe 8, 30 anos, criança com Síndrome de Adem);

“Assim, porque a gente também faz muitas amizades né, muita amizade, a gente troca experiência eu e as outra mãe então, [...] acho que se mudasse eu ia sentir muita falta porque eu ja me acostumei”(mãe 3, 25 anos, criança com Síndrome de Wolf-Hirschhorn),

Por outro lado, foram evidenciados também conformismo, desespero, nervosismo, cansaço e chateação por ser mal atendida.

“Quando eu vou pra o Hospital X pro Hospital Y, eu fico desesperada. Meu semblante muda cem por cento, não quero comer, me dá uma agonia, eu fico nervosa. Porque quando fala logo em hospital a gente já fica já desesperada”(mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

“Se sente cansada né? porque tem que sair todos os dias de manhã cedo, e só voltar pela tarde. Quando a gente chega em casa ainda tem casa pra limpar, tudo. Assim, é bem cansativo”(mãe 6, 32 anos, criança com Microcefalia e Paralisia Cerebral).

Duas mães, entretanto, afirmam não se calar mediante um mau atendimento, defendendo seus direitos e os da criança:

“Ah, porque as mães são barraqueiras. Não é a questão de ser barraqueira. É porque muitas das vezes, a gente tem que falar mais alto ou dizer alguma coisa, procurar o povo entender que a gente sabe das coisas, não é tão leiga, ta entendendo?”(mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia),

“É, porque assim, eu sei dos direitos dela, se alguém vir com, com... falar, assim, coisas que eu não goste aí eu tenho que falar como mãe né? pra atender ela bem, aí eles reconhecem”(mãe 2, 27 anos, criança com Paralisia Cerebral).

Este fato demonstra uma postura ativa de algumas mães como resposta ao atendimento recebido nas instituições. Diante das falas, percebe-se que o mal atendimento vem se repetindo ao longo dos itinerários terapêuticos das mães e das crianças. Existe a necessidade de uma imposição da voz das mães, de forma

mais brusca com o objetivo de refutar o descaso com o qual o atendimento vem a ser feito frente a criança com deficiência.

Violência e Preconceito

Apenas cinco mães afirmaram ter sofrido algum tipo de violência, preconceito ou terem sido maltratadas em algum serviço público de saúde. A violência institucional, a violência obstétrica e o preconceito foram identificados nos episódios relatados pelas mães, assim como casos de ignorância e humilhação, imposição do poder médico, negação de atendimento e negligência.

“ela olhou pra mim e disse que eu era irresponsável, que meu filho tava daquele jeito porque era minha culpa e que simplesmente ele ia morrer. E... ai depois fez... não, vou entubar! Ai depois... não, vou dormir que meu santo é mais forte, hoje ele não morre não! [risos]” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

“Nunca ninguém reclamou de mim, do meu serviço e você foi e foi reclamar.” (mãe 2, 27 anos, criança com Paralisia Cerebral);

“E ela foi fazendo meu parto dizendo: essa menina é muito mole, ela ia ter esse filho de nove horas da manhã não sei pra que essa menina tá fazendo esse parto dela, e ela fazendo e dizendo as coisas, sabe? E assim, quando X nasceu, a gente ja passando o sofrimento todo, eu sabia que ele tinha a micro e ela disse: mãe, ele é muito grave e não escapa.” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia),

Em relação ao preconceito frente à deficiência de seus filhos, às mães afirmaram que sofreram discriminação, sendo três destas situações em serviços públicos de saúde. Às práticas discriminatórias segundo elas foram: evitar o contato com ela e com o bebê e a existência de olhares e comentários direcionados a mãe e a criança, elas afirmaram:

“Já. Logo quando ele nasceu não aqui. Lá no meu PSF. Ah... A recepcionista ela tava grávida. Então, eu acho que ela não, não me atendia. Quando eu chegava ela se retirava, era tipo que ela dissesse assim... se eu olhar pra ele meu filho vai nascer com microcefalia. Tipo isso né?” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia);

“Assim, a gente sente né? porque quando a gente vai todo mundo fica olhando, fica... eu percebo... uns ficam falando com o outro, olhando muito pra ela” (mãe 2, 27 anos, criança com Paralisia Cerebral),

As respostas das mães frente a práticas discriminatórias foram: sofrer, sentir raiva, não ficar calada, explicar a deficiência de seu filho.

“Eu fico com um ódio tão grande, mas é assim mesmo.” (mãe 9, 24 anos, criança com Paralisia Cerebral).

“Mas sempre faço questão de explicar aquela criança tem aquela deficiência, e ela tem outra deficiência. Às vezes o pessoal pensa que qualquer deficiência sempre vai ser... englobar em todas” (mãe 10, 23 anos, criança com Distrofia Muscular).

“Mas hoje, hoje em dia não. Até porque, eu não deixo isso acontecer né? [...] É, não deixo. A mãe tem que ser... tem que.. que falar muitas das vezes. Não que a gente é barraqueira, ou ignorante, realmente falar a realidade né” (mãe 1, 28 anos, criança com Microcefalia).

Percebe-se, nessas falas, posturas diferentes frente ao preconceito. Interessante destacar a crença de o preconceito é algo controlado pela mãe. Nesse sentido, instaura-se uma lógica de responsabilização da mãe pelo preconceito, um processo que é tipicamente psicossocial.

DISCUSSÃO

A experiência de ser mãe de uma criança com deficiência muitas vezes implica, em um primeiro momento, ter que lidar com o diagnóstico de sua criança , Embora a expectativa de ter um filho saudável explique os sentimentos de choque e tristeza após receberem a notícia da deficiência, percebe-se que a forma como o profissional comunica a notícia também influencia a emergência ou intensidade das emoções vivenciadas pelas mães naquele momento. Quando o profissional de saúde apresenta cuidado e atenção com a família, os pais, ele contribui para que mães e pais assumam uma postura de cuidado e estabeleça vínculos com a criança. Entretanto, quando a notícia se concentra em informar aquilo que a criança não poderá fazer, esta passa a ser percebida a partir das suas incapacidades, sendo as limitações tidas como os fatores que serão dominantes em suas vidas, fazendo com que os pais evidenciam sentimentos negativos em relação aos filhos (CAMARGO; LONDERO, 2008).

A maioria das mães afirmou considerar que são bem atendidas nos serviços de saúde pública, sendo o acolhimento ou a falta dele nos serviços o principal fator para a constituição de um bom ou mau atendimento. O que se faz

importante lembrar que, dentre os conceitos norteadores da Política Nacional de Humanização, o acolhimento, se traduz em reconhecer o que o sujeito traz aos serviços de saúde como uma necessidade única e legítima, tendo como objetivo, construir relações de confiança, com vínculos e de compromisso. Este acolhimento por sua vez, se faz a partir de uma escuta qualificada dos trabalhadores com os usuários e suas necessidades (BRASIL, 2013). Este acolhimento se faz presente em algumas situações de acordo com as mães, quando traduzidas em amor, paciência e explicação, ou não presente quando expresso em situações de desprezo e humilhação.

Um dos aspectos positivos relatado pelas mães no serviço de saúde, diz respeito a explicação dos profissionais sobre a deficiência da criança nos momentos de consultas, exames e tratamentos. O ensino de técnicas, de como lidar com a deficiência e a criança e a explicação sobre os fatores ligados à condição de seus filhos, representam para as mães um bom atendimento e fator de acolhimento no serviço. A importância desse contato do profissional com a mãe é essencial para o cuidado da criança e também para a cuidadora/mãe que necessita das orientações e ensinamentos, diante da realidade de ser o principal apoio da criança. Assim, ao assumirem essa postura, os profissionais reconhecem a família como sendo constante na vida da criança, devendo oferecer as respostas das dúvidas apresentadas por estes, respeitando os seus direitos (BARBOSA; BALIEIRO; PETTINGILL, 2012).

O Ministério da Saúde (2013) instituiu as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral e inclui parâmetros para o momento da notícia do diagnóstico. A notícia deve ser transmitida por profissionais capacitados que informem à família a variabilidade das condições clínicas e níveis de comprometimento, as possibilidades diferentes de tratamentos buscando a saúde física, mental e afetiva da criança, devendo evitar qualquer prognóstico com relação a evolução física e mental. Devido aos impactos gerados pela notícia, é considerada ainda, a necessidade de uma postura humana e ética do profissional, capaz de garantir um acolhimento e informações adequadas a família. O diagnóstico deve ser transmitido por um médico, na presença de um membro da família que tenha um relacionamento significativo com a mãe e com disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas e estigmas que reforçam o preconceito e a difícil aceitação da criança, além de informar os sinais clínicos que

embasam o diagnóstico. Embora este documento esteja voltando a um público específico, poderia ser adotado pelos profissionais que lidam com as famílias de crianças com deficiências.

No que diz respeito à procura dos serviços de saúde pelas mães das crianças com deficiências, constatou-se que o atendimento na unidade pesquisada não é suficiente para o tratamento que a criança demanda para sua melhor condição de saúde e esta lacuna não têm sido solucionada por uma rede de cuidados com outras instituições. O que se encontra é uma responsabilização única direcionada às mães, que acabam, por conta própria, (aconselhadas ou não pelos profissionais), a buscar outros meios de continuidade do tratamento, quando os profissionais e própria rede de saúde deveriam disponibilizar alternativas.

Não se pode negar também que a demanda por mais atendimentos, devido a pouca disponibilidade de vagas dos serviços de saúde na instituição, expõe a defasagem do número de profissionais. É de se pensar ainda, que devido aos relatos de grande espera por atendimento, este problema tem se arrastado há anos, impossibilitando a atenção em saúde adequada e necessária e que por consequência podem gerar agravos nas deficiências das crianças. Esse fato demonstra o problema crônico na saúde pública do Brasil, que prioriza uma lógica hospitalocêntrica e imediatista ao invés de dar mais espaço a atenção primária e ao diagnóstico precoce e trabalhos de prevenção (ALMEIDA, 2013). O Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012), afirma que às necessidades de reabilitação que não são atendidas podem retardar a reabilitação, ocasionar deterioração da saúde, limitar atividades, restringir a participação e impulsionar a dependência de outra pessoa, piorando a qualidade de vida e gerando consequências para os sujeitos, às famílias e as comunidades. Por outro lado, a busca por mais atendimentos pode ter como base a crença de que as crianças precisam de muita estimulação.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a partir do CER possibilita condições e tratamentos em reabilitação por ser um importante local para se fazer articulações com outros pontos de ações e componentes (Campos; Souza; Mendes, 2015) Todavia, esta rede de cuidado está sendo esquecida pelo serviço em questão, pois tira de si a responsabilidade de buscar outras possibilidades de tratamento de seus usuários e impõe a mães como responsáveis por esta tarefa,

implicando em uma contínua busca por respostas e acolhimentos, quando na verdade a responsabilização deveria ser mútua entre os usuários e o serviço. ,

A garantia de direitos é o centro das contradições das sociedades modernas e democráticas. A partir do momento que buscam responder às carências humanas de saúde, vida digna, educação e outras, não deixam de reproduzir e espelhar às desigualdades que se ligam a confrontos e contradições das relações de classes nas sociedades capitalistas. As criações destas políticas significam uma garantia mínima para a existência e proteção das vidas de homens e mulheres diante das suas condições reais de existências. O panorama de perdas dos avanços na política democrática das últimas décadas, resulta na fragilização dos espaços da política da saúde e o esquecimento dos conteúdos que doutrinam o SUS. As políticas de saúde representam um avanço histórico essencial nas sociedades capitalistas, mas as desigualdades foram ganhando visibilidade e sendo materializadas nas decisões políticas e econômicas no que diz respeito ao SUS (SACRAMENTO; GENTILLI, 2016).

As desigualdades sociais fazem emergir no sujeito um tipo de sofrimento denominado por Sawaia de sofrimento ético-político (1999). De acordo com a autora, o sofrimento ético político é um tipo de dor que deriva das injustiças sociais. O sofrimento não tem origem no indivíduo, mas sim em intersubjetividades construídas socialmente. É no sujeito que objetificam às diversas maneiras de exclusão, sendo vivida como carência, necessidade, motivação e emoção do eu.

De acordo com Sawaia (1999), Todavia, o sofrimento ético-político retrata a vivência no dia a dia das questões sociais dominantes em cada momento histórico, em especial, a dor que surge da situação social de ser tido como inferior ou sem valor. A realidade das mães nos serviços públicos de saúde, o seu sofrimento em busca de tratamentos, o preconceito e a exclusão diante da realidade da necessidade do cuidado em saúde, essencial para uma vida digna, é negado muitas vezes pelo o Estado. A exclusão das pessoas com deficiência também gera sofrimento.

O sofrimento vivenciado pelas pessoas com deficiências é resultante também, do preconceito que enfrentam no dia a dia. O preconceito às pessoas com deficiência se caracteriza como um meio de negação social, já que suas diferenças são acentuadas como uma falta, impossibilidade ou carência. Essas diferenças tornam-se desigualdades a partir do momento em que os indivíduos

são negados entre aqueles que se consideram iguais, o que reflete na sociedade em atitudes, preconceitos, estigmatização e estereótipos, colocando em posição social de cidadão de segunda categoria, os que são considerados diferentes. (SILVA, 2006). De acordo com Silva (2012), os valores criados por uma sociedade que impõe uma ideologia com seus símbolos, objetos e pontos de vistas, moldam o comportamento e a concepção de mundo dos sujeitos. A partir dessa ideologia, são construídos representações e valores, que exprimem clareza para o exercício do preconceito, elaborando padrões aceitos por uma sociedade que os sujeitos devem corresponder e quando não, tornam-se alvos de atitudes preconceituosas. Desta forma, os episódios de preconceito vivenciados pelas mães, evidenciam a negação social da pessoa com deficiência, que perpassa os serviços de saúde e se faz presente nas ações dos profissionais, colocando em cheque os princípios norteadores do SUS.

Com relação aos episódios de violência relatados, a violência obstétrica, vivenciada pelas mães nos serviços de saúde no momento do parto, ocorre a partir do momento em que o profissional de saúde impõe modos de agir e utiliza-se de palavras a fim de menosprezar o sofrimento sentido pelas mães enquanto pacientes, sendo negligenciada a escuta e possíveis métodos de intervenção solicitados pelas próprias mães. De acordo com Aguiar, D'oliveira e Schraiber (2013), comportamentos violentos por parte dos profissionais como ameaças, palavras pejorativas e repressão contra às pacientes nas maternidades e a negligência com relação a dor, são tidas como comuns e até concordadas entre os profissionais, que confundem tais situações com o exercício de autoridade dentro dos serviços.

De acordo com Pedrosa e Spink (2011), a violência institucional, caracteriza-se por um atendimento mecânico, sem vínculo, sem respeito e afeto pelo o outro na relação de cuidado, sendo presente o poder técnico do profissional de saúde que por consequência oprime o direito dos usuários. Esses fatores mencionados pelas autoras encontram-se presentes nas falas das mães, quando o profissional não aceita ser questionado sobre seu de atendimento pela paciente/mãe, ou mesmo pela falta de empatia e acolhimento diante do sofrimento e também, nas situações de negação de atendimento e a prevalência de ignorância por partes dos profissionais quando as mães vão em busca dos serviços de saúde.

Os dados demonstram uma relação hierárquica entre profissionais e mães, na rede de saúde pública. As falas evidenciam a falta de acolhimento nos serviços de saúde como a principal causa de uma avaliação negativa por meio da ignorância, desprezo e descaso dos profissionais frente às crianças ou mães. Reforça-se, portanto, a necessidade de concretizar uma postura humanizada e integral nos serviços, pois existe uma demanda por apoio, principalmente emocional. Por outro lado, interessante constatar que algumas mães também se sentiram bem assistidas pelos profissionais e puderam vivenciar sentimentos positivos imprescindíveis para o enfrentamento da situação. O sentimento de estar ajudando o filho e a criação de laços afetivos com outras mães de crianças com deficiências também tornam a situação menos difícil para as mães.

O compartilhamento de experiências entre as mães também foi evidenciado no estudo. O processo de escuta e compartilhamento de experiências dos sujeitos através de suas narrativas possibilita a expressão de situações que se tornam comuns, trazendo a tona a sua dimensão coletiva (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016). Esse compartilhamento de experiências dentro do serviço, possibilitou a criação de uma rede de apoio social entre as mães, que se encontram em uma frequência contínua no local devido às necessidades de saúde das crianças, tornando-se essencial para o enfrentamento das situações difíceis do dia a dia. O apoio social, por sua vez, se configura como um conjunto de apoio recíproco entre pessoas que estão inseridas em um determinado contexto social, podendo ser qualquer informação ou auxílio material, dados por pessoas ou grupos que se conhecem, causando um efeito emocional ou comportamental positivo (HOLANDA et al., 2015).

Destaca-se a questão do cuidado como atribuição feminina, uma vez que as mães são as principais cuidadoras das crianças. Além do papel de cuidadora, algumas ainda acumulam funções que não se esgotam na frequência aos serviços e aos cuidados à criança com deficiência, mas se prolonga nos cuidados diários da casa e o restante da família. Cuidar da higiene da casa e zelar pela família, são tidas como responsabilidades quase que exclusivamente das mulheres em grande parte das sociedades (SANTOS, 2010). Fazer parte de um grupo de mães de crianças com deficiências, portanto, torna-se importante principalmente pelo apoio emocional recebido e disponibilizado. A criação de uma rede de apoio, está ligada a convivência com outros indivíduos, interagindo de forma recíproca, a partir de

trocas afetivas de olhares, contato físico e respeito mútuo, além de outros fatores que dependem da situação (JULIANO; YUNES, 2014). O apoio social formulado pelas mães dentro do serviço desta forma, se constitui como um forte fator para diminuição do sofrimento ocasionado pelo papel de cuidadora, do desgaste físico e emocional gerado.

Essa realidade das mães, faz se pensar a necessidade de ações e políticas que abracem a situação de cuidar de uma pessoa com deficiência de maneira real, visto que as mães necessitam de cuidados e de apoio para o enfrentamento das situações existentes que sobrecarregam e por vezes geram sofrimentos. Os serviços de saúde, portanto, devem fomentar a criação de grupos de apoio voltado às famílias.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da constatação de algumas situações positivas e acolhedoras com relação à notícia do diagnóstico da deficiência, nas experiências das mães, foi possível perceber que os profissionais de saúde tendem a enfatizar os aspectos patologizantes e limitantes da deficiência da criança, o que acaba por gerar sentimentos de choque, angústia e negação em grande parte das mães, uma vez que estas idealizam a maternidade e a vida de seus filhos. Após esse diagnóstico inicia-se a busca de tratamentos, consultas e exames, acarretando uma frequência contínua nos serviços de saúde pública e que tende a aumentar em consequência da necessidade das mães em buscar mais de um serviço de saúde para conseguir os tratamentos necessários. No que diz respeito ao serviço em questão, mesmo se tratando de um centro especializado em reabilitação para pessoas com deficiência, percebe-se que há uma lacuna na oferta de atendimentos necessários para o seu público alvo, e isso começa desde o básico, como transporte e um ambiente físico adequado, chegando às questões mais complexas, que se configura pela falta de prestação de atendimentos essenciais a um atendimento integral às pessoas com deficiência e defasagem no número de profissionais. As mães durante esse processo de cuidado nos serviços de saúde, além das dificuldades se deparam com o preconceito diante da deficiência dos seus filhos, tanto por parte dos profissionais, quanto do público em geral, sendo percebidos em ações discretas como olhares, comentários e o ato de evitar contato.

Embora o número de mães que relatam sofrer alguma violência nos serviços de saúde tenha sido baixo, demonstra que essas situações ainda se fazem presentes nos serviços de saúde. Nesse estudo evidenciou-se uma frequência maior nas situações de imposição do poder médico e negligência quanto ao sofrimento da mãe/paciente. Tendo em vista a ocorrência destes episódios de violência, essas situações não podem ser negadas apesar de serem poucas, reafirmando assim a necessidade de estudos e formação de novas políticas em saúde para que situações como estas não venham a se repetir.

O acolhimento nos serviços de saúde apresenta-se como falho nesse estudo, destacando que a assistência em saúde ainda deve percorrer caminhos visando melhorar a qualificação dos serviços quando em contato com seus usuários, especialmente ao público que apresenta um índice maior de vulnerabilidade, como neste caso, às pessoas com deficiências. Destaca-se também, a necessidade de fomentação de políticas e ações que visem o cuidado da família, uma vez que a criação de uma rede de apoio dentro do serviço devido ao contato contínuo e às trocas de experiências com outras mães já foi instaurado, porém não se encontram ações voltadas para o fortalecimento dessa rede por parte do serviço em questão, demonstrando assim um esquecimento e negligência frente a quem cuida da pessoa com deficiência.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Janaina Marques de; D'OLIVEIRA, Ana Flávia Pires Lucas; SCHRAIBER, Lilia Blima. Violência institucional, autoridade médica e poder nas maternidades sob a ótica dos profissionais de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 11, p. 2287-2296, Nov. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013001100015&lng=en&nrm=iso>. access on 04 July 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00074912>.

ALMEIDA, Nemésio Dario. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde: SUS. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, p. 01-09, jun. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 24 jul. 2019.

BANCO MUNDIAL; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório mundial sobre a deficiência/World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no

contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 21, n. 1, p. 194-199, mar. 2012 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 23 jul. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

BAZON, Fernanda Vilhena Mafra; CAMPANELLI, Eloísa Amicucci; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 6, n. 2, p. 89-99, dez. 2004 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872004000200008&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 jul. 2019.

BRANCO, Paulo Coelho Castelo. Diálogo entre análise de conteúdo e método fenomenológico empírico: percursos históricos e metodológicos. **Rev. abordagem gestalt.**, Goiânia , v. 20, n. 2, p. 189-197, dez. 2014 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672014000200006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS– Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.

_____. Ministério da saúde. Saúde de A a Z. Saúde da Pessoa com Deficiência: diretrizes, políticas e ações.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS – Brasília : CONASS, 2007. 248p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 110 p.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Senado Federal; 2002.

_____. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência* Brasília: SDH; 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 80p.

CAMARGO, Sígla Pimentel Hoher; LONDERO, Angélica Dotto. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. **Interação em Psicologia**, Curitiba, dez. 2008. ISSN 1981-8076. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/10207/10257>>. Acesso em: 04 jul. 2019.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 207-210, Mar. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000100207&lng=en&nrm=iso>. access on 24 July 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, Oct. 2016. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=en&nrm=iso>. access on 05 July 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. Análise de conteúdo. 3. ed. Brasília: Líber Livro, 2008.

GUERRA, Camilla de Sena et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, June 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200459&lng=en&nrm=iso>. access on 22 July 2019.

GUEST, G.; BUNCE, A.; JOHNSON, L. How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. **Field Methods**, v.18, n.1, p.59-82, 2006. HAIMES, E.; LUCE, j. Studying potential donors' views on embryonic stem cell therapies and preimplantation genetic diagnosis. **Hum. Fertil.**, v.9, n.2, p.67-71, 2006. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000992014>.

HOLANDA, Cristina Marques de Almeida et al. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 175-184, Jan. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000100175&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Aug. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014201.19012013>.

JULIANO, Maria Cristina Carvalho; YUNES, Maria Angela Mattar. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambient. soc.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 135-154, Sept. 2014. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-753X2014000300009&lng=en&nrm=iso>. access on 05 July 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-753X2014000300009>.

MACIEL, MARIA REGINA CAZZANIGA. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo , v. 14, n. 2, p. 51-56, June 2000 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-8839200000200008&lng=en&nrm=iso>. access on 04 July 2019.

NEVES Eliane Tatsch, CABRAL Ivone Evangelista. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2008 jun;29(2):182-90.

NOGUEIRA, Giovani Cavalheiro et al . Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 10, p. 3131-3142, Oct. 2016 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003131&lng=en&nrm=iso>. access on 24 July 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>.

NORONHA, J. C; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. S. Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. p. 435-472.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto , v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015 . Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 22 jul. 2019.

OTHERO, Marília Bense; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita.

Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 16, n. 40, p. 219-234, Mar. 2012 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000100017&lng=en&nrm=iso>. access on 24 July 2019. Epub Apr 12, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.

OTHERO, Marília Bense; DALMASO, Ana Sílvia Whitaker. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 13, n. 28, p. 177-188, Mar. 2009 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000100015&lng=en&nrm=iso>. access on 05 Aug. 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000100015>.

PEDROSA, Claudia Mara; SPINK, Mary Jane Paris. A violência contra mulher no cotidiano dos serviços de saúde: desafios para a formação médica. **Saude soc.**, São Paulo , v. 20, n. 1, p. 124-135, Mar. 2011 . Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000100015&lng=en&nrm=iso>. access on 04 July 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000100015>.

PIMENTEL, Pollyana Ludmilla Batista; FURTADO, Francisca Marina Freire; SALDANHA, Ana Alayde Werba, Vulnerabilidade acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. **Psicologia em Estudo** [en linea] 2018, (Julio-Sin mes) : [Fecha de consulta: 22 de julio de 2019] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287159842017>>.

RESENDE, D. K. Maternidade: uma construção histórica e social. Revista da graduação em psicologia da PUC Minas, Minas Gerais [Internet] 2017 [acesso em: 16/11/17] v.2, n.4, p. 175-191, jul./dez.

SACRAMENTO, Henriqueta Tereza, GENTILLI, Raquel de Matos Lopes, Mundialização do capital e política de saúde: desafios para as práticas integrativas e complementares no SUS. **Revista de Políticas Públicas** [en linea] 2016, 20 (January-June) : [Fecha de consulta: 7 de agosto de 2019] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321146417007>> ISSN

SANTOS, Lígia P. dos. Deficiência e maternidade: uma análise feminista na APAE-CG. In: MACHADO, Charliton J.S.; SANTIAGO, Idalina M.F.L.; NUNES, Maria L.S. (Org.). *Gêneros e práticas culturais: desafios históricos e saberes interdisciplinares*. Campina Grande, PB: EDUEPB, 2010. p. 221-230.

SAWAIA, B. B. (1999a). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B. B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis, RJ: Vozes. p. 97-118.

SCOTT, Russell Parry et al . Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 22, n. 66, p. 673-684, set. 2018 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000300673&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 24 jul. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0425>.

SILVA, Eliete Antônia da. **Entre lutas, normas e preconceitos: pessoas com deficiência e os (des)caminhos da inclusão social - Uberlândia - 2000 à 2010**. 2012. 140 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2012.

TURATO, Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 39, n. 3, p. 507-514, June 2005 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300025&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Oct. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>.

WILLIAMS, L.C.A. Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão de área. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.9, n.2, p.141-154, 2003.