



EXPERIÊNCIAS DE MÃES CONVIVENDO COM FILHOS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS - ESTUDO DE CASO NA Cooperativa Luana Semeia Sorrisos (COLUAS)

EXPERIENCES OF MOTHERS LIVING WITH CHILDREN IN SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS- CASE STUDY AT Cooperativa Luana Semeia Sorrisos (COLUA)

Guilex João Cossa
Universidade Eduardo Mondlane

RESUMO

O nascimento de uma criança traz consigo expectativas para os pais bem como para os que estão ao redor e quando as expectativas não são satisfeitas, o estilo de vida bem como a dinâmica familiar podem ser afetados, trazendo consequências psicossociais. O presente estudo foi realizado na Cooperativa Luana Semeia Sorrisos (COLUAS) na Cidade de Maputo, com o objectivo de compreender as experiências de mães convivendo com Crianças com Necessidades Educativas Especiais (CNEE). Metodologicamente, a pesquisa adoptou a abordagem qualitativa com a técnica da entrevista como instrumento de recolha de dados, contou com a participação de uma população de 18 mães tendo sido seleccionada uma para o estudo de caso. Os resultados da pesquisa revelaram que, por um lado, a deficiência nas crianças gera dificuldades de aceitação e cuidado do filho nos progenitores e, por outro lado, há dificuldades em aceder ao diagnóstico em CNEE. A pesquisa concluiu que as experiências de mães convivendo com CNEE variam desde o preconceito à discriminação por parte da família e outras crianças. Daí, torna-se necessário que sejam desenhados programas que visam dar assistência psicossocial aos pais bem como fazer psicoeducação às comunidades acerca de Necessidades Educativas Especiais. Contudo, são necessárias pesquisas com amostras maiores para melhor compreensão do tema e implementação de estratégias eficazes¹.

Palavras-Chave: Família; Necessidades Educativas Especiais; Comunidade.

ABSTRACT

¹ A pesquisa não teve financiamento. Foi custeada pelo autor.



The birth of a child brings with it expectations for parents as well as those around them and when expectations are not met, they can affect lifestyle and family dynamics with psychosocial consequences. This study was carried out at the Luana Semeia Sorrisos Cooperative (COLUAS) in Maputo City, with the aim of understanding the experiences of mothers living with Children in Special Educational Needs (CSEN). Methodologically, the research adopted a qualitative approach with the interview technique as an instrument of data collection. The research involved the participation of a population of 18 mothers and a mother was selected for the case study. The results of the research revealed that, on the one hand, the deficiency in children creates difficulties in accepting and caring for the child in the parents and, on the other hand, there are difficulties in accessing the diagnosis in CSEN. The research concluded that the experiences of mothers living with CSEN vary from prejudice and discrimination by the family and other children. It becomes necessary to design programs that aim to provide psychosocial assistance to parents as well as psych education to communities about Special Educational Needs. However, research with larger samples is necessary to better understand the theme and implement effective strategies.

Key words: Family; Special educational needs; Community.

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança traz consigo expectativas para os pais bem como para os que estão ao redor e, quando as expectativas não são satisfeitas, podem afectar o estilo de vida e a dinâmica familiar trazendo consequências psicossociais.

A deficiência é “toda alteração do corpo ou aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja sua causa e caracteriza-se por perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e que incluem a existência ou ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou outra estrutura do corpo, incluindo também a função mental” (Lunardi, Círico & Coldebella, 2011).



Os mesmos autores definem a deficiência intelectual como um quadro psicopatológico relacionado, especificamente, às funções cognitivas afectando a vida da criança em várias dimensões, sendo os factores de ordem genética, as complicações durante o período da gestação, parto ou pós-natal os mais comuns. Cequeira, Alves e Aguiar (2016) afirmam que é aquilo que nos toca, atravessa e marca, às vezes, de modo indelével.

Será adoptado o conceito de família baseado nas perspectivas de Andolfi e Minuchin citados por Faco e Melchiori (2009) definido como um complexo sistema de organização composto por crenças, valores e práticas, que sofre transformações significativas ao longo do tempo, impulsionadas pelas relações interpessoais e com o meio que circunda o indivíduo.

Tomando em consideração a escassez da literatura que versa sobre o tema e a necessidade que as mães apresentaram no que diz respeito ao diagnóstico dos seus filhos, o presente artigo, intitulado Experiências de mães convivendo com filhos com necessidades educativas Especiais – Um estudo de caso na Cooperativa Luana Semeia Sorrisos (COLUAS)², visa compreender as experiências de mães convivendo com Crianças com Necessidades Educativas Especiais (CNEE). Para a materialização do objectivo foi necessário (i) identificar as mães com CNEE; (ii) descrever a história das CNEE e (iii) descrever as experiências de mães convivendo com CNEE.

Crianças com Necessidades Educativas Especiais e mudanças familiares

O nascimento de uma CNEE é considerado um momento de transição no desenvolvimento da família, pois altera a forma como os membros se relacionam e leva os pais a terem que se adaptar a um novo papel; “experimentar a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. A extensão e a profundidade do seu impacto depende da dinâmica de cada família e do significado de cada um” (Petean & Brunhara, 1999, p. 31; Lunardi et al., 2011).

² COLUAS localiza-se na Cidade de Maputo, distrito municipal Ka Mavota, no bairro das Mahotas. Surge com o nascimento de Luana (filha da coordenadora, nascida com síndrome de Rett), tendo sua mãe se juntado à outras mães com filhos portadores de patologias mentais para apoiarem-se uma com as outras, focando-se na componente do diagnóstico.



No entanto a família acaba procurando meios de se adequar à nova realidade. Desenvolve duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando – fazer aquilo que é preciso, lidar com problemas e avançar – ou reagindo – lidar com emoções que incluem desde confusão até ao medo da incompetência (Brunhara & Petean, 1999).

Figueiredo (s/d) afirma que não há uma relação directa entre a presença de criança especial e dificuldades familiares, mas pesquisas “apontam que previsivelmente, o comportamento materno sofrerá impactos na relação mãe criança, sendo que algumas condições *stressantes* se manterão estáveis durante toda a vida, porém outras, serão passíveis de intervenções amenizadoras”.

Convivências de mães com Crianças com Necessidades Educativas Especiais

“O nascimento de uma criança é sempre um acontecimento único trazendo um significado novo para a família e para as pessoas que a recebem. Quando há o diagnóstico de que a criança tem algum tipo de dificuldade, instala-se uma ameaçadora descoberta que pode redundar em diferenciados desdobramentos” (Figueiredo, s/d, p. 1).

A forma como o diagnóstico é transmitido pode influenciar nas reacções vivenciadas pelos pais, uma vez que este parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha (Lemes & Barbosa, 2007).

Na óptica de Lemes e Borbosa (2007), a presença de uma CNEE na família faz com que todos os membros vivenciem o choque e o medo com relação ao evento, bem como a dor e a ansiedade de imaginar quais serão as implicações.

Tais implicações podem variar da mudança de rotina à mudanças de estilo de vida (deixar o trabalho e aumentar o tempo empreendido para cuidar da CNEE) e ainda, levar ao desenvolvimento de algumas crises patológicas como ansiedade, *stress*, depressão, entre outras.



Considerando as diferenças individuais e alguns factores como as estratégias de *coping*, a resiliência e a forma como cada membro da família recebe, racionaliza, dá significado e vivencia as experiências da vida, os membros da família não irão vivenciar o choque e o medo da mesma forma. Alguns poderão vivenciar o choque e o medo, outros poderão desenvolver crises patológicas e outros poderão ganhar o equilíbrio e lidar com a situação de forma natural e equilibrada.

Estudos realizados com mães portadoras de CNEE afirmam que as mães têm dificuldades no acesso à saúde, inquietação sentida ao perceberem alterações em seus filhos, cujas respostas levaram um tempo muito longo para serem obtidas (Cequeira et al., 2016).

Lemes e Barbosa (2007) afirmam que os profissionais de saúde enfatizam os aspectos limitantes da deficiência, em vez de mostrar possíveis formas de desenvolvimento, superação, recursos de estimulação precoce, locais de orientação e atendimento às CNEE.

“A literatura refere que as mães expressam reacções de sofrimento, tristeza, choque, resignação e de negação frente à chegada de uma criança com deficiência na família, podendo se sentir as únicas responsáveis em cuidar do filho” (Lunardi et al., 2011, p. 1).

METODOLOGIA

Métodos e instrumentos

Para esta pesquisa, foi adoptado o método da abordagem qualitativa e usada a amostragem não probabilística por acessibilidade ou por conveniência, com a técnica da entrevista e a observação natural e participante como principais instrumentos de recolha de dados.

População e amostra

A pesquisa contou com a participação de uma população de 18 mães tendo sido seleccionadas oito para compor a amostra e, devido a falta de colaboração e outros factores, foi seleccionada uma mãe para o estudo de caso, devido a sua disponibilidade e interesse em comunicar-se.

Crítérios de inclusão, exclusão e aspectos éticos



Os participantes da pesquisa foram 18 mães com crianças com necessidades educativas especiais, na faixa etária aproximada de 25 a 40 anos, provenientes de diversos bairros, situados entre a cidade de Maputo³ e província de Maputo. Durante o período da pesquisa foram incluídas todas mães em actividades de dinâmicas de grupo, que consistiam em colocar as mães em exercícios de reflexão, dizendo as coisas que gostam e as coisas que não gostam no relacionamento entre elas e os seus filhos, partilha de informação de orelha em orelha e a apresentação de temas do seu dia a dia para debate em grupos e, para o estudo de caso foi incluída somente uma mãe do grupo, que através do termo de consentimento, colaborou de forma activa nas actividades e entrevistas.

Foi apresentado o termo de consentimento livre e, não foram usadas quaisquer informações que possam ferir a integridade dos participantes da pesquisa e todos os nomes mencionados ao longo da pesquisa são fictícios.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram usados os nomes de Carolina Bomo, Chitangula, Rafa e Wina para designar a mãe seleccionada para o estudo de caso, a empresa na qual trabalhou e os seus filhos, respectivamente.

Bomo tem 40 anos de idade, casada pela segunda vez, possui cinco irmãos sendo ela a mais nova, residindo num dos bairros periféricos do Município da Matola. Ouviu falar da COLUAS e juntou-se para receber o apoio psicossocial das mães e partilhar suas experiências com as outras mães que convivem com filhos com necessidades educativas especiais.

Em termos de escolaridade, Bomo frequentou o curso de Administração Pública no Instituto Superior de Relações Internacionais (ISRI) até ao terceiro ano e trabalhou como secretária na empresa Chitangula, possuindo no actual casamento dois filhos (Rafa e Wina).

Dos filhos que possui, a Wina é uma CNEE de aproximadamente cinco anos e, por conta disso, Bomo teve de deixar de trabalhar na empresa (à pedido da empresa) e de estudar para cuidar da filha visto que tinha de faltar, algumas vezes, para levar a filha ao hospital.

³ A cidade de Maputo está localizada no Sul de Moçambique é a capital do país, com cerca de 2.507.098 de habitantes de acordo com o censo 2017.



De acordo com Bomo a gravidez da Wina foi normal comparativamente a do Rafa, que teve dores, hemorragias e mais cuidados médicos. Referiu ainda que:

“No último mês, quando fiz Cardiotocografia(CTG) começou o meu dilema: fiquei toda tarde, toda noite, porque não estavam a ouvir os batimentos. Tive acompanhamento até a sala de parto (...). Uma semana depois voltei, tive uma variedade de médicos, cada um chamava o outro. (...) daí eu sentia e cheguei, algumas vezes a dizer a médica que cá (...) para ver uns exames mais específicos”.

Bomo contou que Wina nasceu com 1.500 kg, tendo recebido o diagnóstico de que nasceu com uma espinha bífida e no terceiro dia teve sua primeira cirurgia. Quando foi a cirurgia o enfermeiro disse “*essa aqui nem vai sair da sala de cirurgia*”.

Bomo referiu que o pai da Wina não fala sobre a doença da filha porém, agora tem comentado, ainda que com dificuldades e apresentou como particularidades da filha a alegria e o espírito de conversa e questionamento. Relatou ainda que juntar-se à COLUAS ajudou-lhe a ultrapassar algumas barreiras, tais como aceitar a conviver com a sua filha, ensinar as outras crianças a respeitarem a sua filha e adquirir experiências de vida de outras mães que a fortaleceram, dando nova visão à vida.

Discussão

Com os dados obtidos notou-se que com o nascimento da Wina verificaram-se mudanças a nível da rotina familiar e do estilo de vida, pelo facto da Bomo ter deixado de estudar e trabalhar para cuidar da Wina, e o marido ficou responsável por todas as despesas. Isto remete a ideia de Oliveira e Poletto (2015, p. 103); Petean e Brunhara (1999), ao afirmarem que a presença de um filho com deficiência congênita ou adquirida traz uma nova realidade para a família e pode alterar rotinas e estilos de vida por ser um acontecimento surpreendente, ser percebido como facto traumático, confuso, sofrido e provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto, porém, a extensão e a



profundidade do impacto deste nascimento são indeterminadas, depende da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento terá para cada um.

O nascimento de um bebé é considerado um momento de transição no desenvolvimento da família, pois altera a forma que os membros familiares se relacionam e leva os pais a terem que se adaptar a um novo papel (Lunardi et al., 2011) e, Bomo, que era estudante e trabalhadora, teve de focar-se no cuidado da filha, deixando de lado as duas actividades, o que coaduna com a ideia de Guerra et al. (2014) ao afirmarem que a mãe é vista e tida como cuidadora, sofrendo uma imposição social ao abdicar-se dos seus sonhos para o desenvolvimento do filho, negligenciando assim, o seu aspecto psicológico.

Bomo referiu que quando o pai da Wina está nos grupos de amigos e de trabalho não consegue falar da filha nem assumir que possui uma CNEE. No que diz respeito ao referido, a literatura afirma que a família acaba procurando meios de adequar-se à nova realidade, desenvolvem duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando (fazer aquilo que é preciso, lidar com problemas e avançar) ou reagindo (lidar com emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência) (Brunhara & Petean, 1999).

Ainda que a gravidez não seja planeada, os pais sempre fantasiam o momento do parto, principalmente o desenvolvimento do seu filho e projectam o seu futuro. Quando entram em choque, muitos aspectos da vida tendem a mudar e, por vezes, aspectos psicológicos como rejeição, arrependimento, choque, entre outros, se fazem presente.

Quando o desejo de ser pai ou mãe não é satisfeito, alguns pais podem sentir-se inúteis e incompetentes a nível de realização social e/ou pessoal, podendo desenvolver alguns desequilíbrios, dependendo da sua resiliência e da forma como percebem os fenómenos em seu mundo.

De igual modo, quando o sonho dos pais – relativamente ao filho idealizado – não é realizado, os mesmos tendem a desenvolver sentimentos de negação, rejeição, culpa e, por vezes, fazem atribuições externas e/ou internas como forma de se aliviar da dor de não possuir o filho ideal. Tais atribuições (externas e/ou internas) podem ser viradas a causas sobrenaturais tais como



feitiçaria, azar, falta de cumprimento de rituais tradicionais, presença de maus espíritos ou a causas naturais, tais como má formação congênita, hereditariedade, falta de cuidados prévios e médicos, entre outros.

Percepciona-se na fala de uma das mães que quando o pai da criança percebeu que a o filho não era “normal” passou a rejeitá-lo, afirmando que na família não existe esse tipo de problema e distanciou-se do filho, o que causou nela momentos de choros durante os primeiros meses de vida da criança.

Constata-se em Freud a explicação do fenómeno descrito, relativamente ao pai da Wina, ao identificar três tipos de bebés: o (i) *edípico* – o mais inconsciente, é considerado bebé fantasia que resulta da história infantil da mãe e de seus desejos infantis –, o (ii) *imaginário* – engloba as representações mais conscientes da mãe e é construído durante a gestação, num somatório de sonhos e expectativas – e o (iii) *bebé real* – o bebé que os progenitores seguram no dia do parto (Oliveira & Poletto, 2015).

Ainda que a teoria de Freud não enfatize a manifestação do desenvolvimento dos três tipos de bebés no homem, este, também idealiza, fantasia e apresenta seus sentimentos durante a planificação, a gestação ao nascimento do bebé real. O nascimento de um filho com deficiência significa para mães e pais a perda do *bebé edípico* e do *bebé imaginário*, acarretando a necessidade de elaborar o luto pelo *bebé real* que não corresponde ao esperado, na visão de Oliveira e Poletto (2015).

Em Moçambique, a literatura que versa sobre CNEE ainda é escassa e o acesso à informação sobre CNEE nas diversas comunidades é feita de forma não satisfatória, verificando-se tabus em torno do diagnóstico e tratamento de CNEE.

Através das entrevistas feitas com algumas mães verificou-se que quando os pais têm uma CNEE, poucos têm acesso ao acompanhamento psicológico e, ao fazerem a continuação da fisioterapia ou das actividades prescritas nos hospitais, fazem-as sem conhecer os objectivos.

Notou-se durante as conversas em grupo que todas as mães queixaram-se do preconceito que passam por possuir uma criança com necessidades educativas especiais, visto que os vizinhos



consideram suas crianças estranhas e parte dos membros de suas famílias não aceitam a criança.

Para além da família e vizinhos, as crianças, de acordo com as mães, passam por humilhações e discriminação nos transportes públicos, o que dificulta ainda o acesso à serviços de saúde e educação. Na escola, alguns alunos por não compreenderem a necessidade da criança, esta sofre preconceito e discriminação no período de aulas, ao ser perguntada qual motivo lhe faz não andar.

O acesso à saúde continua sendo um desafio para a maioria das pessoas devido ao elevado índice de densidade populacional comparado ao baixo índice de profissionais de saúde que por vezes não satisfaz a demanda da procura pelos seus serviços; a falta de condições financeiras, sociais e do acesso a informação não possibilita, por vezes, o acesso a serviços de e com qualidade no sistema de saúde.

Devido a esses e mais motivos, muitas pessoas não têm acesso prévio a especialistas que possam fazer um acompanhamento eficaz e prévio, de modo a reduzir os danos a curto, médio e longo prazo em situações de risco e/ou desenvolvimento de doenças crônicas e não só; alguns casais despendem recursos em busca da realização do sonho de ser pais e outros o fazem em busca de um diagnóstico na medicina tradicional e/ou convencional. No que concerne ao diagnóstico da Wina, notou-se falta do conhecimento da doença específica da Wina porém, Bomo refere que:

“quando ela nasceu (...), quando o médico disse que ela tinha espinha bífida e no terceiro dia ia entrar na cirurgia (...) não foi fácil. Eu sempre desejei ser mãe. Gastei muito dinheiro (...) foi um choque para mim e o meu marido”.

Quando Carolina Bomo afirmou que:

“eu aprendi com as outras mães que eu não sou sozinha”

Notou-se a importância da necessidade de, por vezes, se fazer sessões em grupos, para ouvir as experiências dos outros e, reflectir nas suas próprias experiências e ganhar resiliência com



o auxílio dos outros podendo internalizar as experiências dos outros e compará-las com as suas.

Considerações finais

A forma como os indivíduos recebem e interpretam os estímulos ambientais é influenciada pelos factores perceptivos (órgãos dos sentidos), sociais, culturais, e pelas experiências vivenciadas dia-a-dia, de forma colectiva e/ou individual.

Quaisquer pais, quando percebem que estão a espera de um bebé, idealizam o sexo, a cor, o tamanho, os lugares por onde irá brincar, o nome e os sonhos que irá realizar e, ao nascer, quando recebem o diagnóstico de uma CNEE entram em conflitos entre ambos ou consigo mesmos e, dependendo da resiliência e das estratégias de adaptação e resolução de problemas, podem se restabelecer e continuar com a dinâmica da vida.

As experiências de mães convivendo com CNEE variam desde o preconceito e a discriminação por parte da família e outras crianças, à negação por parte dos pais e alguns familiares, possivelmente pela falta de conhecimento relativo às CNEE.

Em Moçambique a literatura sobre as experiências de mães e pais convivendo com CNEE é escassa. As políticas e estratégias de divulgação de informação sobre diversas patologias, especificamente as relativas sobre CNEE não abrangem todas as comunidades e o diagnóstico tem sido a maior preocupação das mães de CNEE.

Com isso, torna-se necessário que sejam desenhados programas que visam dar assistência psicossocial aos pais bem como fazer psicoeducação às comunidades acerca de Necessidades Educativas Especiais. São necessárias pesquisas com amostras maiores para melhor compreensão do tema e implementação de estratégias eficazes.

BIBLIOGRAFIA

Azevêdo, A. V. S. & Pardo, M. B. L. (2014). Formação e actuação em Psicologia Social Comunitária. *Psicologia em Pesquisa*, 8 (2): 200-210. DOI: 10.5327/Z1982-1247201400020009;

Cossa, G. J. (2020).



Baró, I. M. (1996). O papel do Psicólogo. *Estudos de Psicologia*, 2 (1): 7-27. Disponível em: <https://www.scielo.br>. Acesso em 02/10/2018.

Brunhara, F. & Petean, E. B. L. (1999). Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 9(16), 31-40. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1999000100004. Acesso em: 02/10/2018;

Cerqueira, M. M. F., Alves, R. O. & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21 (10): 3223-3232. Acesso em: 10/12/2018

Faco, V. M. G & Melchiori, L. E. (2009). *Conceito de família: adolescentes de zonas rural e urbana*. São Paulo: Unesp Editora;

Figueiredo, A. R. (s/d). *O psicólogo no acolhimento de mães de crianças especiais*. São Paulo. Disponível em <http://legacy.unifacef.com.br/novo/publicacoes/IIforum/Textos%20EP/Adriana%20R%20Figueiredo.pdf> Acesso em: 18/11/2018: 18:20;

Guerra, A. S., Dias, M. D., Filha, M. O. F., Andrade, F. B., Reichert, A. P. S. & Araújo, V. S. (2014). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enferm*, 24 (2): 459-466;

Lemes, L. C. & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm*, 20 (4): 441-445;

Lunardi, B., Círico, L. J. & Coldebell, N. (2011). *Vivências, sentimentos e experiências de mães frente a deficiência de seus filhos*. Disponível em <http://www.abrapee.psc.br/xconpe/trabalhos/1/252.pdf> aos 02/10/2018 as 16:04;

Oliveira, I. G. & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16 (2): 102-119.