

**Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf**

Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO PROCESSO DE ACONSELHAMENTO
GENÉTICO EM SITUAÇÕES DE DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL GRAVE OU PROFUNDA:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

**São Carlos
2019**

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGEnf

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO PROCESSO DE ACONSELHAMENTO
GENÉTICO EM SITUAÇÕES DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL GRAVE OU PROFUNDA:
UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho

**Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Carlos, para a obtenção do
título de Mestre em Ciências da Saúde.**

Orientadora: Profa. Dra. Débora Gusmão Melo

São Carlos
2019

Dedicatória

Dedico este trabalho a Deus, aos meus pais, Roberta e Fabio, e ao meu marido, Fausto – minha família meu bem mais precioso, aqueles que percorrem comigo os longos caminhos dos meus sonhos.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho, realizada em 08/02/2019:

Profa. Dra. Débora Gusmão Melo
UFSCar

Profa. Dra. Milena Jorge Simões Flória Lima Santos
USP

Profa. Dra. Carla Maria Ramos Germano
UFSCar

Agradecimentos

Agradeço primeiramente a Deus, pela fé que eu tenho Nele. Obrigada por se fazer presente sempre, pela luz que me ampara e me guia, tornando a caminhada sempre possível. Sem Ele nenhuma linha desse trabalho teria sido escrita.

À minha família, em especial a minha mãe Roberta e meu padrasto Fabio, pela capacidade de sempre acreditarem em mim. O cuidado e a dedicação de vocês deram a esperança para eu seguir. A presença de vocês significou segurança e certeza de que jamais estarei sozinha nesta vida.

À minha orientadora doutora Débora, pela paciência na orientação e incentivo, que tornaram possível a conclusão deste trabalho. Obrigada pela oportunidade de realizar este trabalho ao lado de alguém com tanta sabedoria, a quem eu respeito e admiro pela capacidade de ouvir e transmitir conhecimento.

Ao homem da minha vida, Fausto, pelo apoio incondicional em todos os momentos. Um homem tão especial que sempre me encoraja a continuar, com tanta paciência, amor e carinho, mostrando-me o tanto que sou capaz. Sem você nenhuma conquista valeria a pena.

Às professoras doutoras Carla e Milena, por terem concordado em se reunirem conosco nestes momentos importantes, desde a qualificação até a defesa, sempre dispostas a ajudar com contribuições essenciais ao nosso trabalho. Muito obrigada.

Aos professores doutores Victor e Giselle, por aceitarem avaliar o trabalho e compartilharem sabedoria e interesse pelo assunto abordado.

À Stephania, por participar da pesquisa e contribuir com a coleta de dados, com ideias, sugestões e apontamentos que foram de extrema valia.

Agradeço também às famílias que aceitaram participar da pesquisa e ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, pela oportunidade.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro por meio dos processos 13/25193-6 e 13/24498-8.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio.

Finalmente, agradeço a todos que, de alguma forma, contribuíram para realização deste trabalho.

Epígrafe

Ostra feliz não faz pérolas

“As pérolas são feridas curadas, são produtos da dor, resultado da entrada de uma substância estranha ou indesejável no interior da ostra, como um parasita ou um grão de areia.

A parte interna da concha de uma ostra é uma substância lustrosa chamada nácar.

Quando um grão de areia penetra, as células do nácar começam a trabalhar e cobrem o grão de areia com camadas e mais camadas para proteger o corpo indefeso da ostra.

Como resultado, uma linda pérola é formada.

Uma ostra que não foi ferida de algum modo, não produz pérolas, pois a pérola é uma ferida cicatrizada”.

Rubem Alves

RESUMO

CARVALHO, E.Z.N. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO PROCESSO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO EM SITUAÇÕES DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL GRAVE OU PROFUNDA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO. 114f. Dissertação. (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

Introdução: Estratégias de enfrentamento são técnicas utilizadas pelos indivíduos para se adaptarem às situações adversas e são tradicionalmente classificadas como centradas no problema, na emoção, nas relações interpessoais, ou fundamentadas na espiritualidade/religiosidade. Pais que possuem um filho com deficiência intelectual (DI) vivenciam sentimentos ambíguos e as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles indicam o sentido das suas experiências. A caracterização e o entendimento dessas estratégias podem ser úteis em intervenções clínicas e no planejamento de políticas públicas de saúde. Objetivos: Esta pesquisa investigou as estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de pacientes com DI grave ou profunda durante o processo de aconselhamento genético. Metodologia: Trata-se de estudo clínico-qualitativo, no qual participaram 15 mães de pacientes com DI grave ou profunda, escolhidas por conveniência. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas. Os relatos foram gravados, transcritos e investigados pela técnica de análise de conteúdo categorial temática. Os resultados foram discutidos por meio de abordagem compreensiva e interpretativa. Resultados: Houve predomínio de utilização de estratégias de enfrentamento centradas no problema e nas relações interpessoais, que se mesclaram com estratégias de enfrentamento centradas na emoção e estratégias de cunho espiritual e/ou religioso. A adaptação das mães variou de acordo com os eventos estressores a que estavam expostas e dependeu dos diferentes níveis de tolerância individual às situações adversas. A maior frequência de estratégias centradas no problema e nas relações interpessoais sugeriu que as mães avaliavam a situação como passível de ser modificada, e buscavam apoio institucional e social que facilitassem a adaptação às necessidades do filho e, conseqüentemente, melhorassem sua maneira de viver. De modo geral, as estratégias de enfrentamento espiritual/religioso foram associadas a desfechos positivos, facilitando o ajustamento à situação. Conclusões: Para promover o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento positivas é necessário melhorar as situações adversas externas, com oferta de serviços de apoio adequados, especialmente de serviços de saúde e de suporte específico ao deficiente. Outros fatores importantes para o enfrentamento são o fornecimento de orientações sobre a DI e a formação de redes de apoio comunitário.

Palavras-chave: deficiência intelectual; aconselhamento genético; estratégias de enfrentamento; espiritualidade; pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

CARVALHO, E.Z.N. COPING STRATEGIES IN THE GENETIC COUNSELING PROCESS IN SITUATIONS OF SEVERE OR PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITY: A CLINICAL-QUALITATIVE STUDY. 114sht. Dissertation. (Master in Health Sciences). Federal University of São Carlos, São Carlos, 2019.

Introduction: Coping strategies are techniques used by individuals to adapt to challenging situations and are traditionally classified as problem-focused, emotion-focused, interpersonal coping strategies, or based on spirituality/religiosity. Parents who have children with intellectual disability (ID) experience ambiguous feelings and the coping strategies used by them will indicate the meaning of their experiences. The characterization and understanding of these coping strategies can be useful in clinical interventions and in the planning of public health policies. Aims: This research investigated the coping strategies used by mothers of patients with severe or profound ID during the genetic counseling process. Methodology: This is a clinical-qualitative study carry out with 15 mothers of patients with severe or profound ID, selected by convenience. Data were collected through semi-structured individual interviews. The reports were recorded, transcribed and investigated by the thematic content analysis technique. The results were examined through a comprehensive and interpretative approach. Results: There was a predominance of problem-focused and interpersonal coping strategies that were combined with emotion-focused and spiritual/religious coping strategies. Mothers' adaptation varied with the stressful events to which they were exposed to and depended on the different degrees of individual tolerance to adverse situations. The higher frequency of problem-focused and interpersonal coping strategies suggested that mothers assessed the situation as likely to be modified and sought institutional and social support to facilitate adaptation to the child's needs and consequently improved their way of life. In general, the religious/spiritual coping strategies were associated with positive outcomes, facilitating the adjustment to the situation. Conclusions: It is necessary to improve external adverse situations by providing adequate support services, especially health services and specific support to the disabled to promote the development of positive coping strategies. Providing orientation on ID and building a comprehensive network of community services and supports are other important factors in coping.

Keywords: intellectual disability; genetic counseling; coping; spirituality; qualitative research.

Lista de Figuras

FIGURA 1. CRONOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO CEREBRAL HUMANO (ADAPTADA DE THOMPSON; NELSON, 2001).....	20
FIGURA 2. MODELO TRANSACIONAL DE ESTRESSE E ENFRENTAMENTO (ADAPTADA DE LAZARUS; FOLKMAN, 1984).	29
FIGURA 3. DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DA POPULAÇÃO, POR GRUPOS DE RELIGIÃO NO BRASIL EM 2000 (FIGURA ELABORADA A PARTIR DE DADOS DO ATLAS DO CENSO DEMOGRÁFICO 2010).	37
FIGURA 4. DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DA POPULAÇÃO, POR GRUPOS DE RELIGIÃO NO BRASIL EM 2010 (FIGURA ELABORADA A PARTIR DE DADOS DO ATLAS DO CENSO DEMOGRÁFICO 2010).	38
FIGURA 5. MODELO EXPLICATIVO DA SITUAÇÃO VIVENCIADA PELAS MÃES DE PACIENTES COM DI GRAVE OU PROFUNDA.	84

Lista de Quadros

QUADRO 1. CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DE DI DE ACORDO COM O DSM-V (APA, 2014).	15
QUADRO 2. PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ACORDO COM A GRAVIDADE DA DI (ADAPTADA DE CID-10 - OMS, 2007; DSM-V - APA, 2014).	17
QUADRO 3. PRINCIPAIS CAUSAS DE DI NOS PERÍODOS PRÉ, PERI E PÓS-NATAL (RETIRADA DE MELO ET AL., 2018).	19
QUADRO 4. PRINCIPAIS BENEFÍCIOS DO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA COM DI E AGD (ADAPTADA DE BOY, 2016).	22
QUADRO 5. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA INDIVIDUAL DE CADA ENTREVISTADA.	43
QUADRO 6. PAUTA UTILIZADA DURANTE A COLETA DE DADOS, NAS ENTREVISTAS INDIVIDUAIS.	44
QUADRO 7. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA.	48
QUADRO 8. DISTRIBUIÇÃO DOS DIFERENTES TEMAS AO LONGO DAS ENTREVISTAS, NAS QUATRO CATEGORIAS INVESTIGADAS.	50

Lista de Abreviaturas e Siglas

AAIDD	-	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR	-	American Association on Mental Retardation
AG	-	Aconselhamento genético
AGD	-	Atraso global do desenvolvimento
AIDS	-	Acquired Immuno Deficiency Syndrome
APA	-	American Psychiatric Association
APAE	-	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEME	-	Centro Municipal de Especialidades em Saúde
CID - 10	-	Classificação Internacional de Doenças 10
DI	-	Deficiência intelectual
DP	-	Desvio padrão
DSM - V	-	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V
EIM	-	Erros Inatos do Metabolismo
EUA	-	Estados Unidos da América
HIV	-	Human Immunodeficiency Virus
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
SUS	-	Sistema Único de Saúde
TEA	-	Transtorno do Espectro Autista
UBS	-	Unidade Básica de Saúde
UFSCAR	-	Universidade Federal de São Carlos
UPASC	-	União dos Paratletas de São Carlos
USF	-	Unidade de Saúde da Família
USP	-	Universidade de São Paulo

Sumário

INTRODUÇÃO	14
SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	14
<i>Quadro clínico e classificação</i>	16
<i>Diagnóstico etiológico</i>	18
SOBRE O PROCESSO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO	23
O PROCESSO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO EM SITUAÇÕES DE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	25
ESTRATÉGIAS DE ENFRETEAMENTO / COPING	27
<i>Estratégias de enfrentamento espiritual e/ou religioso</i>	31
<i>Estratégias de enfrentamento espiritual e/ou religioso nas situações de Deficiência Intelectual</i>	34
OBJETIVOS	40
OBJETIVOS GERAIS	40
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	40
METODOLOGIA	41
DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	41
CENÁRIO DE ESTUDO.....	41
CARACTERÍSTICAS DAS PARTICIPANTES	42
COLETA DOS DADOS.....	44
ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	45
RESULTADOS.....	47
PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DA AMOSTRA	47
DISTRIBUIÇÃO DOS TEMAS NAS PRÉ-CATEGORIAS	49
CATEGORIA 1 - ENFRETEAMENTO CENTRADO NO PROBLEMA.....	54
CATEGORIA 2 - ENFRETEAMENTO CENTRADO NA EMOÇÃO	62
CATEGORIA 3 - ENFRETEAMENTO CENTRADO NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS	68
CATEGORIA 4 - ENFRETEAMENTO ESPIRITUAL E/OU RELIGIOSO	74
DISCUSSÃO.....	80
ESTRATÉGIAS GERAIS DE ENFRETEAMENTO ADOTADAS PELAS MÃES.....	80

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO ESPIRITUAL/RELIGIOSO ADOTADAS PELAS MÃES	85
FORTALEZAS E LIMITAÇÕES DO TRABALHO	88
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
BIBLIOGRAFIAS.....	90
ANEXOS	104
ANEXO 1 – PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS DA UFSCAR.	104
ANEXO 2 – TABELA A: DISTRIBUIÇÃO DOS DIFERENTES TEMAS RELACIONADOS ÀS QUATRO CATEGORIAS INVESTIGADAS, POR ORDEM DE IDENTIFICAÇÃO AO LONGO DAS ENTREVISTAS.	108

INTRODUÇÃO

Sobre a Deficiência Intelectual

A palavra deficiência, proveniente do latim *deficientia*, refere-se a algo que é incompleto, imperfeito, insuficiente, que possui falhas (XAVIER, 2008; FRANÇA; RIOS-NETO, 2012). A expressão “deficiência mental” ou, mais recentemente, a expressão “deficiência intelectual” tem sido frequentemente utilizada em detrimento da antiga expressão “retardo mental” (VELTRONE; MENDES, 2012). Essa alteração de terminologia é defendida pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) - entidade que até 2006 se intitulava *American Association on Mental Retardation* (AAMR) - e foi, inclusive, objeto de legislação específica nos EUA (Public Law 111-256, Rosa’s Law) (SCHALOCK et al., 2010).

De acordo com a AAIDD, deficiência intelectual (DI) é caracterizada por limitações significativas tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que implicam em déficits nos domínios conceitual, social e prático, iniciados antes dos 18 anos (SCHALOCK et al., 2010). Vale ressaltar que a AAIDD (SCHALOCK et al., 2010) considera essenciais cinco pressupostos para a aplicação desta definição:

1. As limitações no funcionamento intelectual devem ser consideradas no contexto ambiental, comunitário e cultural.
2. Uma avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, bem como diferenças na comunicação, sensoriais, motoras e comportamentais.
3. No indivíduo, as limitações frequentemente coexistem e mesclam-se com os pontos fortes, resultando na deficiência.
4. O único objetivo válido para “classificar” as pessoas com deficiência intelectual é desenvolver um programa de apoio e suporte adequados.
5. Com apoio adequado (personalizado) o funcionamento da vida da pessoa com deficiência intelectual geralmente melhorará.

O diagnóstico da DI é exclusivamente clínico, sendo fundamentado na constatação de déficits intelectuais e adaptativos identificados no desenvolvimento do indivíduo. Os critérios diagnósticos utilizados com maior frequência foram determinados pela *American Psychiatric Association* (APA), constam no DSM-V e estão sintetizados no **Quadro 1** (APA, 2014). Outros referenciais podem ser utilizados no diagnóstico clínico de DI, como os parâmetros da Classificação Internacional de Doenças (CID-10).

Quadro 1. Critérios diagnósticos de DI de acordo com o DSM-V (APA, 2014).

Os três critérios a seguir devem ser preenchidos:	
(A)	Déficits em funções intelectuais como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência, confirmados tanto pela avaliação clínica quanto por testes de inteligência padronizados e individualizados.
(B)	Déficits em funções adaptativas que resultam em fracasso para atingir padrões de desenvolvimento e socioculturais em relação à independência pessoal e responsabilidade social. Sem apoio continuado, os déficits de adaptação limitam o funcionamento em uma ou mais atividades diárias, como comunicação, participação social e vida independente, e em múltiplos ambientes, como em casa, na escola, no local de trabalho e na comunidade.
(C)	Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

DI é um diagnóstico clínico presumível a partir dos cinco anos de idade, quando é possível mensurar adequadamente os déficits intelectuais e adaptativos por meio de avaliações sistemáticas. A expressão “atraso global do desenvolvimento” é tipicamente reservada para crianças mais novas, que não alcançam os marcos de desenvolvimento esperados, mas cuja gravidade clínica dos déficits não pode ser avaliada de modo confiável. Crianças com atraso global do desenvolvimento (AGD) requerem reavaliações periódicas, pois podem ou não evoluir com DI (SHEVELL, 2008; BOY, 2016).

A prevalência de deficiência intelectual (DI) é estimada entre 1 e 3%, com variações em decorrência da idade. A prevalência é maior no sexo masculino, tanto nas populações de adultos quanto de crianças e adolescentes (SCHALOCK et al., 2010; MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014). Além disso, maior prevalência ocorre em países de baixa e média renda onde as taxas são quase duas vezes maiores que nos países de alta renda (GRANTHAM-MCGREGOR et al., 2007; SROUR; SHEVELL, 2014). Os custos vitalícios (diretos e indiretos) necessários para apoiar indivíduos com DI são grandes e, nos EUA, estima-se um gasto médio de aproximadamente US\$ 1 milhão por pessoa deficiente (SAUNDERS et al., 2015). Dados do Censo de 2010 indicam que 1,4% da população brasileira possui algum grau de DI (OLIVEIRA, 2012).

Quadro clínico e classificação

Após a primeira infância, a DI permanece durante toda a vida do indivíduo, ainda que algumas características clínicas possam se alterar ao longo do tempo, podendo ser influenciada por condições médicas subjacentes e em função de comorbidades (por exemplo, transtornos psiquiátricos, déficits sensoriais ou epilepsia) (OESEBURG et al., 2011; DE WINTER; JANSEN; EVENHUIS, 2011).

Clinicamente, a DI pode ser classificada em leve, moderada, grave (ou severa) e profunda; sendo esses níveis definidos principalmente com base no funcionamento adaptativo e não necessariamente em testes psicométrico, que podem ser insuficientes para avaliação do raciocínio em situações da vida real e do domínio de tarefas práticas (APA, 2014). O **Quadro 2** apresenta as principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI.

Outra maneira de classificar a DI é considerar, não apenas o quadro clínico do paciente, mas também a intensidade dos apoios necessários. Nesse sentido, a AAIDD, (CARVALHO; MACIEL, 2003) classifica a DI em:

1. Pervasiva: o deficiente necessita de apoio permanente e intenso em diferentes áreas de atividades, exigindo assim muito suporte pessoal;
2. Extensiva: o deficiente necessita de apoio regular e diário, em pelo menos uma área de atividades (vida familiar, social, profissional);
3. Limitada: o deficiente necessita de apoio intensivo de duração contínua, mas por tempo limitado, como, por exemplo, o apoio prestado durante o período escolar;
4. Intermitente: o deficiente necessita de apoio esporádico, destinado a ajudar na resolução de problemas pontuais, como, por exemplo, durante a fase aguda de uma doença.

Quadro 2. Principais características clínicas de acordo com a gravidade da DI (adaptada de ^aCID-10 - OMS, 2007; ^bDSM-V - APA, 2014).

Grau da DI	Frequência	Faixa de QI^a	Características clínicas^b
<u>Leve</u>	Cerca de 80% de todos os casos.	50 - 70	Pacientes não se beneficiam da instrução que recebem para um maior desempenho na vida acadêmica e laboral, têm falhas nos processos de conceituação abstrata e atenção oscilante, mas têm autonomia nas atividades da vida diária - alimentar-se, realizar medidas de cuidado e higiene pessoal, deslocar-se dentro e fora do domicílio e tomar decisões. Podem desenvolver aprendizagens sociais e de comunicação e têm capacidade de adaptação e integração no mundo laboral. Esses indivíduos não costumam apresentar atraso nos marcos motores e a DI pode não ser percebida na primeira infância, sendo habitualmente reconhecida durante a fase de escolarização.
<u>Moderado</u>	Cerca de 12% de todos os casos.	35 - 50	Pacientes possuem falhas importantes de atenção, fluxo lento de ideias, pobreza de associações, dificuldade para realizar abstração e síntese, comportamento variável (ora dócil, ora turbulento), erros perceptivos, atrasos na coordenação motora e semidependência nas atividades da vida diária. Podem aprender a comunicar-se pela linguagem verbal, mas apresentam, por vezes, dificuldades na expressão oral e na compreensão dos convencionalismos sociais. Têm desenvolvimento motor aceitável, embora habitualmente apresentem atraso na aquisição dos marcos motores. Têm possibilidades de adquirir conhecimentos pré-tecnológicos básicos que lhe permitam realizar algum trabalho. Com dificuldade, podem dominar técnicas instrumentais de leitura, escrita e cálculo.
<u>Grave</u> (ou severo)	Cerca de 3 a 4% de todos os casos.	20 - 35	Pacientes têm déficit significativo na comunicação (que pode ser realizada através de palavras simples), atraso acentuado no desenvolvimento psicomotor, alterações importantes no padrão de marcha, necessitando de rigorosa supervisão para realizarem medidas simples de autocuidado. Geralmente precisam de proteção ou ajuda, pois seu nível de autonomia pessoal e social é muito pobre. Podem aprender algum sistema de comunicação e serem treinados em algumas atividades básicas da vida diária e aprendizagens pré-tecnológicas muito simples, mas a sua linguagem verbal será escassa.
<u>Profundo</u>	Cerca de 1 a 2% de todos os casos.	Abaixo de 20	Pacientes têm grave atraso na fala e linguagem (com comunicação eventual por meio de fala estereotipada e rudimentar), atraso psicomotor com grave restrição de mobilidade (e, muitas vezes, incapacidade motora para locomoção), frequentemente apresentam comportamento de automutilação e são incapazes de atender às suas necessidades autonomamente. O desempenho das funções básicas se encontra seriamente comprometido. Estes indivíduos apresentam grandes problemas sensorio-motores e de comunicação com o meio. São dependentes dos outros em quase todas as funções e atividades, pois as desvantagens físicas e intelectuais são importantes. Excepcionalmente terão autonomia para se deslocar e responder a treinos simples de autoajuda.

Diagnóstico etiológico

Pessoas que apresentam o diagnóstico clínico de DI devem ser avaliadas na tentativa de se estabelecer a etiologia da deficiência, embora muitas vezes o reconhecimento das causas seja de difícil identificação, tornando-as fatores contestáveis ou hipóteses etiológicas não confirmadas, podendo muitos fatores estarem simultaneamente envolvidos, dificultando determinar quais são as causas primárias e as secundárias que resultaram na DI (QUARESMA; SASSETTI; RODRIGUES, 1996).

A causa da DI está intimamente relacionada com o grau da deficiência. Nas situações de DI leve, que são as mais frequentes, a origem costuma ser multifatorial, ou seja, fatores ambientais, como o estado nutricional e variáveis socioculturais, somam-se a fatores biológicos que interferem na herdabilidade da inteligência, resultando em déficits intelectuais e adaptativos leves. À medida que a gravidade da DI aumenta, o componente biológico assume papel mais relevante na etiologia da deficiência (GOLDENBERG; SAUGIER-VEBER, 2010; VERLOES et al., 2012).

Uma maneira didática de organizar as causas de DI é classificá-las em pré-natais, perinatais e pós-natais. O **Quadro 3** resume as principais causas de DI, considerando esse critério temporal.

Quadro 3. Principais causas de DI nos períodos pré, peri e pós-natal (retirada de MELO et al., 2018).

Período	Tipo	Exemplos
<u>Pré-natal</u> (até 22 semanas completas de gestação)	Síndromes genéticas	Síndromes cromossômicas – por exemplo, síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).
		Síndromes de microdeleção ou microduplicação – por exemplo, síndrome de DiGeorge (microdeleção 22q11.2).
		Síndromes monogênicas – por exemplo, síndrome do X-Frágil ou síndrome de Rett.
		Erros inatos do Metabolismo (EIM) – por exemplo, Fenilcetonúria.
	Malformações do Sistema Nervoso Central	Hidrocefalia.
		Meningomielocelo.
		Porencefalia.
		Holoprosencefalia.
	Exposição a teratógenos	Desordens do espectro alcoólico fetal.
		Síndrome congênita do vírus Zika.
Síndrome da Rubéola congênita.		
<u>Perinatal</u> (a partir de 22 semanas completas de gestação até sete dias completos após o nascimento)	Final da gravidez	Condições maternas que levam a sofrimento fetal prolongado intraútero (por exemplo, eclampsia).
	Durante o trabalho de parto	Trabalho de parto com sofrimento fetal prolongado.
		Asfixia ou trauma ao nascimento.
	Primeiros sete dias de vida	Icterícia grave.
		Hipoglicemia.
		Septicemia.
<u>Pós-natal</u> (a partir do oitavo dia de nascimento)	Infecçiosa	Infecções no cérebro, como encefalite e meningite bacterianas.
	Traumática	Traumatismo cranioencefálico.
	Sociocultural	Desnutrição grave e prolongada.
		Sub-estimulação severa.

O processo de desenvolvimento e maturação do sistema nervoso central explica suas diversas fases de vulnerabilidade, que se estendem da vida intrauterina à vida pós-natal, como pode ser visto na **Figura 1**. Lesões que acometem o encéfalo durante seu desenvolvimento antes, durante ou imediatamente após o nascimento, podem afetar o desenvolvimento e resultar em DI (THOMPSON; NELSON, 2001; GRANTHAM-MCGREGOR et al., 2007).

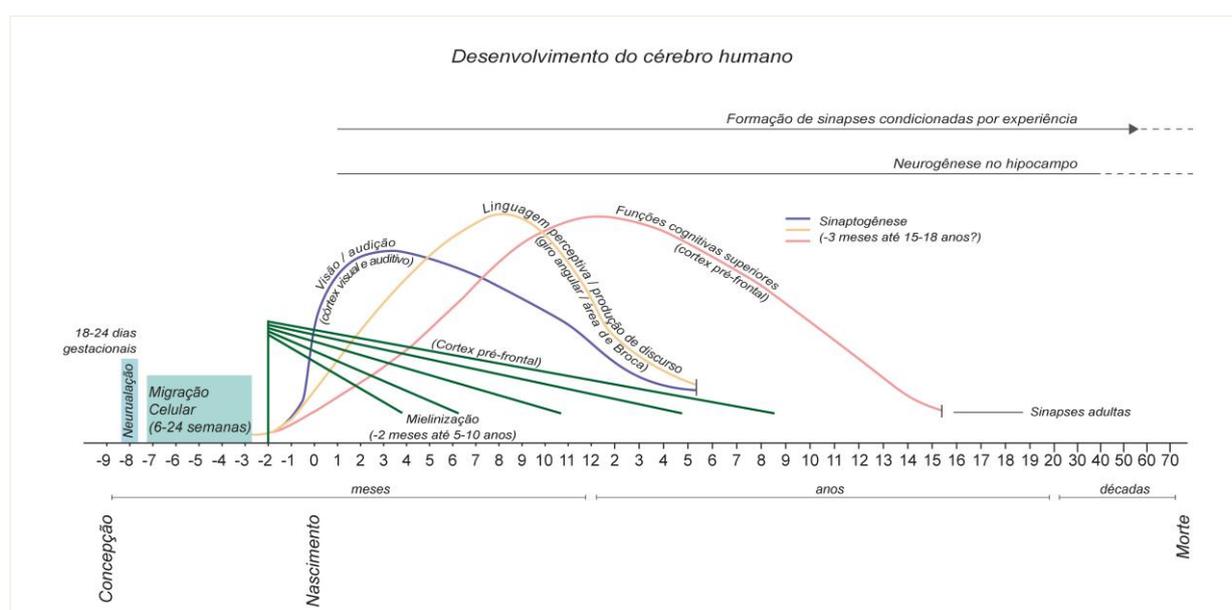


Figura 1. Cronologia do desenvolvimento cerebral humano (adaptada de THOMPSON; NELSON, 2001).

É importante observar no **Quadro 3**, que tanto no período pré-natal, quanto nos períodos peri e pós-natal, há causas de DI que são totalmente evitáveis como exposição a teratógenos, infecções congênicas e muitas das situações de hipóxia perinatal (LANGRIDGE et al., 2013; HUANG et al., 2016). Via de regra, quanto maior o componente ambiental na etiologia da DI, mais esta é prevenível. Assim, outra maneira bastante didática de organizar as causas de DI é classificá-las em causas ambientais e causas genéticas (KATZ; LAZCANO-PONCE, 2008; VERLOES et al., 2012; MICLEA et al., 2015). É um erro, obviamente, visualizar fatores ambientais e genéticos como mutuamente excludentes. A análise da influência relativa de fatores genéticos e ambientais na etiologia da DI facilita uma abordagem prática, embora genes e ambiente sejam componentes inseparáveis e complementares na vida real.

Causa ambiental é definida como aquela em que um fator extrínseco interfere no desenvolvimento normal do sistema nervoso central. Muitas das causas ambientais estão relacionadas à educação em saúde precária (por exemplo, exposição a teratógenos como álcool) e acesso inadequado à assistência pré e perinatal (HUANG et al., 2016). A

precariedade do seguimento de saúde após o nascimento, imunização deficiente e a desnutrição também podem predispor à ocorrência de complicações clínicas tardias, como meningoencefalites, que podem resultar em DI. É principalmente em função das causas ambientais que se observa maior prevalência de DI em países de baixa e média renda (GRANTHAM-MCGREGOR et al., 2007).

Causa genética é definida como aquela na qual há um predomínio do componente biológico genético na constituição da deficiência. São conhecidas cerca de 3.700 doenças genéticas diferentes que possuem DI como parte do seu fenótipo, incluindo-se aqui algumas síndromes genéticas bastante raras e outras comuns e facilmente reconhecíveis, como a síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) (VERLOES et al., 2012; SROUR; SHEVELL, 2014). A distorção de gênero na prevalência de DI é atribuída à presença de mais de 90 genes de DI (isolada ou sindrômica) localizados no cromossomo X e cujas alterações são mais evidentes em meninos que em meninas, dado que meninos são hemizigóticos em relação ao cromossomo X, sendo o gene da síndrome do X-Frágil (*FMR1*) o mais frequentemente mutado (FLORE; MILUNSKY, 2012; MEFFORD; BATSHAW; HOFFMAN, 2012; MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014; SROUR; SHEVELL, 2014).

Embora o diagnóstico etiológico da DI não permita a reversão da deficiência, geralmente é útil para gestão da doença e manejo da situação familiar. Para os profissionais de saúde a busca pelo diagnóstico etiológico nos casos de DI é um desafio a ser enfrentado, pois muitas síndromes genéticas possuem medidas antecipatórias de cuidado disponíveis, o que facilita o seguimento clínico do paciente, especialmente na atenção primária à saúde, evitando a realização de exames complementares desnecessários e promovendo o acesso a protocolos de pesquisa e tratamento. Para as famílias, existem benefícios relacionados ao estabelecimento de um diagnóstico causal específico, incluindo o esclarecimento da etiologia, do prognóstico, do mecanismo genético envolvido, dos riscos de recorrência e das opções de tratamento. Um diagnóstico etiológico também pode ajudar na aceitação da DI e facilitar a conexão com outros pais e grupos de apoio (MAKELA et al., 2009; LEWIS; SKIRTON; JONES, 2010; YANES et al., 2017). Nesse sentido, uma abordagem clínica adequada pode trazer benefícios nos casos de DI ou AGD, elencados no **Quadro 4**.

A etiologia da DI compreende a associação de causas biomédicas, comportamentais, sociais e educacionais. Esta compreensão é de relevância na atenção à saúde dos indivíduos afetados, podendo auxiliar no manejo do paciente, permitindo determinar o risco de recorrência e orientar a prática do aconselhamento genético. O diagnóstico etiológico da DI também tem diversas consequências no processo de aconselhamento genético, permitindo que aspectos como história natural da doença, prognóstico e risco de recorrência sejam

abordados de forma mais precisa (SHEVELL et al., 2003; MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014).

Quadro 4. Principais benefícios do diagnóstico da criança com DI e AGD (adaptada de BOY, 2016).

1. Diminuição do sofrimento familiar
2. Provisão do prognóstico ou do curso clínico esperado
3. Discussão dos mecanismos genéticos e riscos de recorrência
4. Diminuição de exames desnecessários
5. Promoção do tratamento específico (quando houver)
6. Estabelecimento de planos de supervisão de saúde específicos
7. Acesso a protocolos de pesquisa em prevenção, diagnóstico, tratamento e risco de recorrência
8. Promoção de suporte familiar grupo-específico
9. Possibilidade de discussão de estratégias de planejamento familiar e aplicação de testes diagnósticos pré-natais
10. Promoção da inserção precoce em programas de estimulação e educação especializadas.

Com essa perspectiva, é habitual que pacientes com DI sejam encaminhados para avaliação por geneticistas clínicos, em busca de diagnóstico etiológico, que permitirá o aconselhamento genético familiar. Vários fluxogramas são propostos na literatura com o objetivo de racionalizar essa investigação etiológica e tentar aumentar a taxa de sucesso no estabelecimento do diagnóstico etiológico (MEFFORD; BATSHAW; HOFFMAN, 2012; MOESCHLER; SHEVELL; COMMITTEE ON GENETICS, 2014; MICLEA et al., 2015).

Apesar dos avanços na investigação etiológica da DI, cerca de 40 a 60% dos pacientes permanece com DI de causa indefinida, ou seja, idiopática (RAUCH et al., 2006; BERNARDINI et al., 2010; MICLEA et al., 2015). Independente do estabelecimento de um diagnóstico etiológico, é necessário salientar que se deve priorizar o cuidado integral à saúde do indivíduo com DI, sendo indispensável o trabalho de uma equipe multi e interdisciplinar para a efetividade do tratamento, que deve incluir medidas de promoção, prevenção terciária, reabilitação, além do aconselhamento genético (NAALDENBERG et al., 2013).

Sobre o processo de Aconselhamento Genético

Aconselhamento genético (AG) é definido como um processo de comunicação que cuida dos problemas humanos associados à ocorrência ou recorrência de doenças genéticas e defeitos congênitos em uma família. Esse processo envolve a tentativa feita, por uma ou mais pessoas treinadas apropriadamente, para ajudar os indivíduos ou a família a: (1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, o provável curso da doença (prognóstico) e as medidas (tratamentos) disponíveis; (2) avaliar como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência; (3) entender quais as opções que possuem perante o risco de recorrência, em relação à vida reprodutiva da família; (4) escolher que ações são mais apropriadas para eles, considerando os riscos e os objetivos de suas famílias e agindo de acordo com suas decisões; (5) obter o melhor ajustamento possível à doença do familiar afetado e/ou ao risco de recorrência da doença (FRASER, 1974).

Neste modelo, que é o modelo psicológico, o aconselhador ou conselheiro possui habilidade para o diálogo, para que o paciente e a família compreendam o que aconteceu ou está acontecendo com sua família. Pode-se dizer que o aconselhamento genético funciona como uma metodologia psicoeducacional dinâmica (BIESECKER; PETERS, 2001). O processo de aconselhamento psicológico é não diretivo e é baseado na psicologia centrada na pessoa, desenvolvida pelo estudioso Carl Rogers, havendo uma relação conselheiro-consultante de participação mútua, em que os consultantes são ajudados pelo conselheiro para serem pessoas psicologicamente ativas, que tomam suas próprias decisões (PINA-NETO, 2008). O modelo psicológico de AG considera que o processo abrange decisões sobre futura reprodução e também sobre como o indivíduo poderá lidar/vivenciar o diagnóstico, pensando em como se deve ampará-lo, afim de que se ajuste da melhor maneira, explicitando a complexidade desse processo (HANNUM et al., 2015).

Pode-se caracterizar o AG como um procedimento de alta complexidade, sendo frequente que o aconselhador seja um médico geneticista acompanhado de uma equipe multidisciplinar, a fim de explorar variados aspectos relacionados ao impacto da doença no indivíduo e em sua família. Os indivíduos que procuram AG devem ser informados e orientados de maneira adequada, esclarecendo-se as dúvidas relacionadas ao processo genético da doença em questão, de forma a suportar as decisões que eles irão tomar (OSÓRIO; ROBINSON, 2001).

O processo de AG gera consequências nas áreas familiar e individual, manifestando demandas assistenciais e até dimensões físicas e emocionais no decorrer do processo ao qual o indivíduo é submetido, emergindo sentimentos de ansiedade e culpa, além de experiências de vulnerabilidade e insuficiência, que se manifestam nas diferentes fases do aconselhamento (KESSLER, 1999). O apoio psicológico nesse processo, promovendo um ambiente de acolhimento da subjetividade do indivíduo, pode favorecer na atribuição de

significados dos aspectos levantados pela investigação genética, contribuindo para o envolvimento do indivíduo nos cuidados à saúde (KESSLER, 1999).

Nota-se que as questões que os conselheiros genéticos enfrentam indicam a necessidade de maior atenção aos procedimentos de aconselhamento, que conduzam a uma compreensão dos pacientes e os ajudem a sentirem-se esperançosos e capazes de lidarem com seus problemas de vida, devendo, então, o AG com o profissional de psicologia incluir intervenções para auxiliar o indivíduo a sentir-se capaz e desenvolver enfrentamento adequado, bem como técnicas que fortaleçam seu ego, na tentativa de elevar sua autoestima. Essas ações devem permear todo processo de AG (KESSLER, 1999).

O papel do psicólogo no AG envolve auxiliar o indivíduo a lidar ou enfrentar o diagnóstico abordado no AG em si mesmo ou nos seus familiares. Este é um processo psicossocial complicado que requer *coping* adequado e adaptação a inúmeros fatores, sendo modulado por aspectos como: experiência anterior com a doença, personalidade, motivação, educação, valores culturais, dinâmicas interpessoais e familiares (WALKER, 2007).

O AG pode ser prospectivo, no qual se prioriza a prevenção da manifestação da doença genética, sendo indicado para indivíduos saudáveis suscetíveis de risco; ou retrospectivo, no qual já existem indivíduos afetados e se fará averiguação para minimizar possibilidades de repetição do problema genético (OSÓRIO; ROBINSON, 2001).

O processo de AG é adaptado e continuado, ou seja, é um processo adaptado diante da necessidade e perspectiva de vida de cada família e indivíduo; e continuado, uma vez que o indivíduo e sua família devem tomar diversas decisões ao longo de suas vidas e de sua dinâmica familiar. Essas decisões envolvem escolhas sobre, por exemplo, como cuidar do indivíduo afetado, investigação de outras pessoas sob risco na família (inclusive outros filhos), vida reprodutiva do casal aconselhado, decisões reprodutivas e uso de métodos anticoncepcionais, diagnóstico pré-natal ou pré-implantacional, interrupção ou não de gestação. Portanto, o AG deve ser contínuo e deve ser modificado e ajustado para realidade em particular do paciente que está sendo avaliado e sua família (BIESECKER; PETERS, 2001).

Um modelo de AG bastante adotado nos serviços brasileiros é o modelo descrito por Pina-Neto (PINA-NETO, 2008), no qual o AG é dividido em fases. A pré-avaliação é a primeira fase do processo, onde o indivíduo explicita o motivo da consulta, havendo aquisição de elementos de história de vida e familiar, organizando-se o heredograma e encaminhando-se o indivíduo para realização dos exames clínicos e laboratoriais adequados. A segunda fase desse processo é a de diagnóstico, que é feito com base no quadro clínico, no heredograma e nos exames laboratoriais. A terceira fase é o aconselhamento propriamente dito, onde são repassadas informações sobre a condição genética em questão, como as implicações da doença, se há risco de recorrência e se há formas de controlar ou prevenir a recorrência. A

quarta fase é o seguimento ou encaminhamento a especialistas, como por exemplo, o encaminhamento para grupos de apoio e avaliação clínica continuada, permitindo o suporte ao longo do tempo (PINA-NETO, 2008).

O processo de AG compreende alguns fundamentos básicos de ética, sendo eles: (1) respeitar os indivíduos e famílias, sempre revelando a verdade por completa, com informações exatas, sem direcionamento, respeitando a decisão tomada por cada indivíduo ou família; (2) preservar a integridade da família; (3) preservar a privacidade dos indivíduos e famílias, respeitando os direitos dos pacientes e sua autonomia, sobre as decisões tomadas, propiciando o sigilo sobre as informações relatadas durante o aconselhamento genético; (4) utilizar linguagem acessível, sem termos técnicos, para que os pacientes compreendam as informações prestadas; (5) informar aos indivíduos a obrigação ética de cada um para com seus familiares, mostrando a possibilidade de orientar os familiares em risco genético; (6) informar aos indivíduos sobre a necessidade de que informem sobre seu diagnóstico clínico ao parceiro, pois pode haver uma turbulência no relacionamento se planejam ter filhos, por exemplo; (7) utilizar técnicas não diretivas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

O processo de Aconselhamento Genético em situações de Deficiência

Intelectual

Uma das situações mais comuns, na qual está indicada a realização de AG, é quando a família possui um ou mais membros com DI de etiologia não esclarecida (PINA-NETO, 2008). A definição apresentada de AG ressalta a sua natureza não diretiva e considera-o como indo muito além do processo de diagnóstico médico da condição clínica e do estabelecimento dos riscos genéticos. Os profissionais do AG devem atuar como facilitadores de um processo complexo de entendimento do que está ocorrendo com o paciente e com a família, agindo para que os consulentes (nas situações de DI, na maior parte das vezes, os pais do paciente) se ajustem perante a nova situação a ser vivenciada pela família (PINA-NETO, 2008; STORNILO et al., 2011).

Durante o processo de AG da DI, os pais podem se deparar com processos psicológicos envolvidos no luto (KÜBLER-ROSS, 1998), emergindo uma concepção de morte do filho idealizado. A morte, em muitos casos, não é real, mas sim simbólica, ou seja, designa a morte dos planos, dos sonhos e dos projetos idealizados. O processo de luto acontece não apenas diante do ato de uma vida não existir mais, mas sim como um singelo símbolo de despedida, frente à condição de interrupção ou rompimento dos planos e expectativas. Como em todo processo de luto, o luto desses pais comumente se associa com sentimentos de raiva, culpa, auto-reprovação e percepção de estarem sendo injustiçados (VENDRUSCULO, 2014).

SANCHES e FIAMENGGHI JÚNIOR (2011) ressaltam que, após o diagnóstico da deficiência do filho, os pais necessitarão adequar-se a essa nova condição, podendo emergir sentimentos de negação, tristeza, medo, luto e tristeza, em função da idealização que os pais mantiveram sobre o filho (bebê real vs bebê idealizado) (SANCHES; FIAMENGGHI JÚNIOR, 2011). Falta de apoio, orientação, aconselhamento e informação influenciam negativamente o processo de adaptação destes pais, potencializando o medo, a insegurança e a angústia frente ao futuro, podendo dificultar a aceitação e adaptação ao diagnóstico da deficiência e ao próprio filho (OLIVEIRA, 2013).

Todo nascimento de um filho implica em ajustes na dinâmica e nos papéis familiares. Para pais de bebês com deficiência, este ajuste torna-se mais difícil, pois necessitam reconciliar a imagem idealizada ao filho real, que é diferente do imaginado (bebê real vs bebê idealizado) (FLECK; PICCININI, 2013). Nesse sentido, a experiência do luto frente ao bebê idealizado refere-se também ao sentimento de frustração materna em conceber um filho que pode ser considerado “imperfeito” (ANTUNES; PATROCINIO, 2007).

Apesar de tratar-se de uma experiência subjetiva, as mudanças simbólicas em torno do sentido da maternidade ao longo dos anos parecem influenciar consideravelmente na vivência da maternagem, concluindo-se que a representação social construída em torno do papel materno possui repercussão na experiência pessoal, onde a mulher, sobretudo em função destes aspectos socioculturais, idealiza o momento no qual se tornará mãe, elaborando expectativas em relação ao filho e a sua missão de maternidade. A maternidade traz consigo fantasias conscientes da mãe em relação ao bebê e a si mesma, que expressam determinado sentimento, por exemplo: medo do bebê nascer com alguma doença, medo de ter complicações no parto, etc. (MALDONADO, 1997). O medo de ter um filho deficiente estrutura-se, segundo Maldonado (1997), na infância, quando se forma uma imagem breve de nós mesmos como pessoas boas ou más, gerando então pensamentos de que se não formos pessoas boas seremos castigados, sendo que este castigo pode, por exemplo, ser infringido através da vinda de um filho deficiente.

O nascimento de um filho deficiente pode ser traumático e desestruturante, interrompendo o equilíbrio familiar. O impacto pode ser intenso e percebido em todos os membros da família. A literatura aponta que os sentimentos comumente vivenciados pelos pais são: choque, negação, raiva, tristeza e culpa; até que um novo tipo de equilíbrio se reestabeleça, permanecendo sempre um sentimento de tristeza e de mágoa que se manifestará e/ou se intensificará a cada novo fato estressante (PETEAN; PINA-NETO, 1998). Para enfrentar os momentos de estresse durante o processo de aconselhamento genético da DI, os pais elaboram estratégias de enfrentamento (ou *coping*). Compreender as mudanças que ocorrem na vida dos pais a partir do diagnóstico de um filho deficiente é muito importante,

sendo também importante identificar quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas por estes pais para aceitação da deficiência do filho.

Estratégias de enfrentamento / coping

O constructo teórico sobre as estratégias de enfrentamento (ou *coping*) foi formulado na área da psicologia a partir de pesquisas que investigavam o processo de estresse psicológico (MUHONEN; TORKEKELSON, 2011). As estratégias de enfrentamento ou *coping* podem ser definidas como um conjunto de métodos cognitivos e comportamentais, utilizados por indivíduos a fim de se adequarem a eventos estressantes, ou se ajustarem às demandas internas ou externas, caracterizando-se como uma estratégia de equilíbrio entre o indivíduo e o ambiente (FOLKMAN, 1984).

A origem do termo *coping*, proveniente do verbo inglês “to cope”, significa “lutar”, “competir” ou “enfrentar”. No Brasil a palavra utilizada no lugar de *coping* é “enfrentamento”, caracterizando o modo como se lida e se age frente a determinadas situações (CHAVES et al., 2000).

O modelo transacional de estresse e enfrentamento, concebido por Lazarus & Folkman (LAZARUS; FOLKMAN, 1984), é o modelo teórico mais amplamente aceito para entender o uso de estratégias de enfrentamento (WETHINGTON; GLANZ; SCHWARTZ, 2015). Nesse modelo, o *coping* é compreendido como um processo de interação entre o indivíduo e seu meio ambiente: quando se depara com evento estressor, o indivíduo realiza uma avaliação primária sobre as potenciais ameaças ou danos, para em seguida fazer uma avaliação secundária sobre sua capacidade de alterar a situação e manejar reações emocionais negativas. Os esforços reais de ajustamento, voltados para a administração do problema e a regulação emocional, darão origem às diferentes estratégias de enfrentamento (WETHINGTON; GLANZ; SCHWARTZ, 2015).

Os processos de *coping* pressupõem a capacidade de avaliação, pois envolvem a percepção e a interpretação das experiências pelos indivíduos, que empreenderão esforços cognitivos e comportamentais para administrar as suas necessidades internas e externas, de forma a reduzir, minimizar ou tolerar o estresse. Essa concepção implica que as estratégias de *coping* são ações deliberadas que podem ser aprendidas, usadas e descartadas. Portanto, mecanismos de defesa inconscientes e não intencionais não podem ser considerados como estratégias de *coping* (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998).

Na nossa pesquisa, nós assumimos o modelo teórico de *coping* de Lazarus & Folkman (1984). Este modelo compreendendo o estresse como uma interação entre o indivíduo e seu meio ambiente, que implica a percepção e interpretação das situações por ele vividas. Nesta perspectiva, considera-se ainda que a resposta de *coping* é um ação

intencional, física ou mental, iniciada em resposta a um estressor percebido, destinada para contextos externos ou condições internas (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998).

A **Figura 2** sintetiza o modelo de processamento de estresse e *coping* de Lazarus e Folkman (1984). No modelo de Lazarus & Folkman (1984) destacam-se quatro princípios fundamentais:

1. *Coping* é a interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente.
2. Possui a função de administração da situação estressora, ao invés de controlar/dominar a mesma.
3. O processo de *coping* presume a ideia de avaliação, ou seja, como o acontecimento é percebido, interpretado e cognitivamente reproduzido na mente de cada indivíduo.
4. O processo de *coping* consiste em uma associação de esforço, onde os indivíduos compreenderão empenhos cognitivos e comportamentais para conduzir (reduzir, minimizar ou tolerar) as necessidades internas ou externas que ocorrem da sua interação com o ambiente.

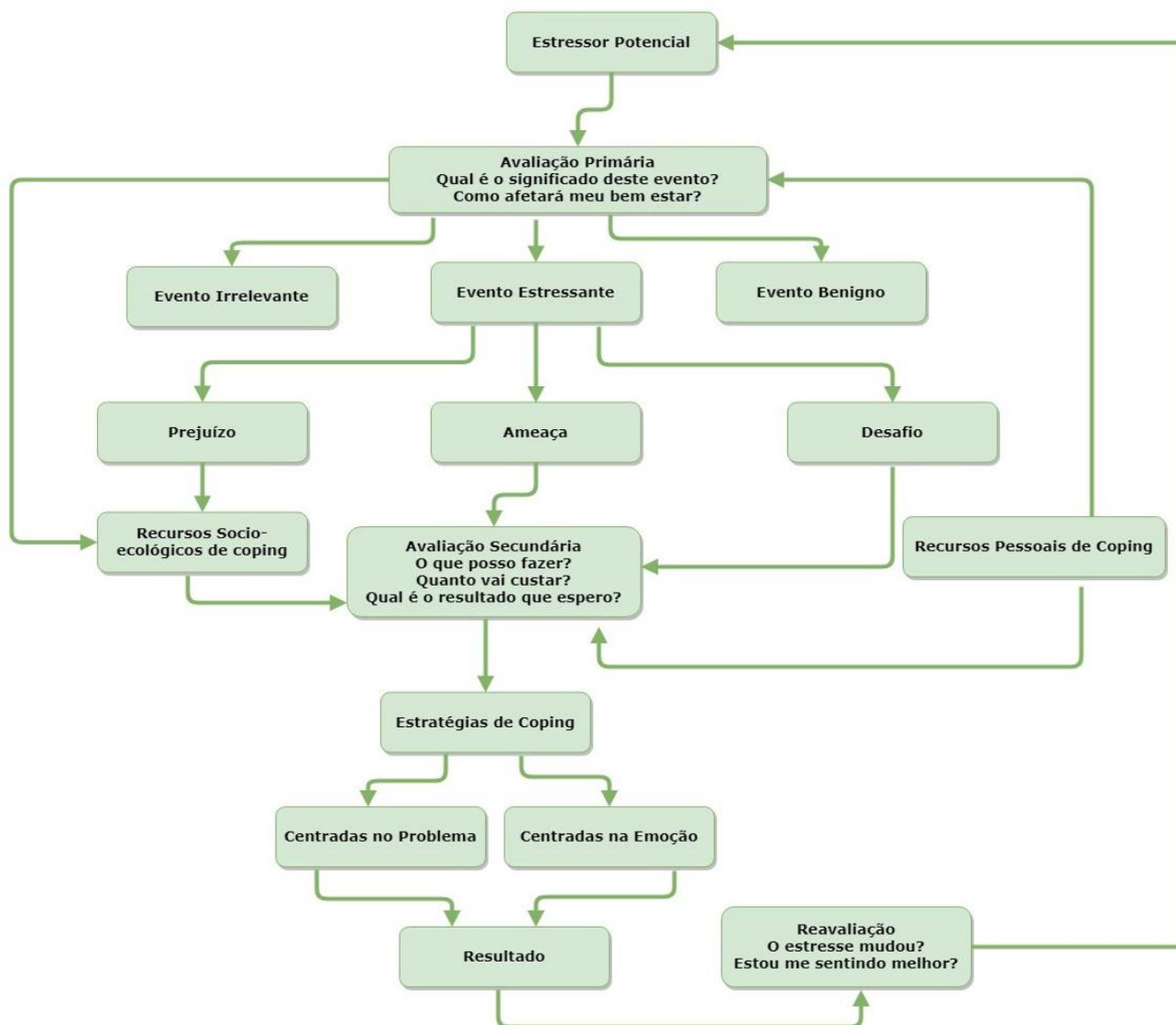


Figura 2. Modelo transacional de estresse e enfrentamento (adaptada de LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

No modelo de Lazarus & Folkman, (1984), as estratégias de *coping* são classificadas em dois tipos, dependendo de sua função: (1) estratégias centradas no problema, quando as estratégias de *coping* abrangem esforços para alterar o motivo do estresse; e (2) estratégias centradas na emoção, quando as estratégias de *coping* abrangem esforços para equilibrar as respostas emocionais aos eventos estressores (MAROTZ-BADEN; COLVIN, 1986).

As estratégias de *coping* centradas no problema referem-se aos esforços do indivíduo para administrar ou modificar os problemas. São, portanto, estratégias consideradas adaptativas, mais voltadas para a realidade, na tentativa de remover ou abrandar a fonte estressora (FOLKMAN, 1984). O *coping* centrado no problema está relacionado a ações

centradas no problema em si e costuma ser utilizado quando o evento estressor é compreendido como possível de ser controlado (GAZZANIGA; HEATHERTON; HALPERN, 2017).

As estratégias de *coping* centradas na emoção consistem na tentativa de substituir ou regular o impacto emocional do estresse, sendo, em geral, compostas por processos defensivos que objetivam diminuir a sensação desagradável de uma situação potencialmente hostil, o que faz com que os indivíduos evitem conscientemente a realidade estressora (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Lazarus e Folkman (1984) ressaltam que algumas estratégias de enfrentamento que são centradas na emoção atuam como um mecanismo de esquiva, ou seja, promovem o distanciamento ou a minimização do problema; enquanto em outros casos, o enfrentamento centrado na emoção pode ocasionar atenção seletiva, de forma que o indivíduo apreende e reforça aspectos considerados como positivos da situação estressante vivenciada, em detrimento de aspectos considerados negativos. As condutas decorrentes do *coping* centrado na emoção facilitam com que o indivíduo permaneça agindo diante de um evento estressor que causa nível elevado de estresse. Ressalta-se ainda que as estratégias centradas na emoção podem ser positivas por um curto período de tempo, permitindo suportar o estresse (GAZZANIGA; HEATHERTON; HALPERN, 2017). Lazarus e Folkman (1984) identificam que o *coping* centrado na emoção possui a função de amenizar o impacto emocional do estresse, ocasionando melhora da qualidade de vida mesmo que não haja modificação do evento estressor. Assim, pode-se compreender o *coping* centrado na emoção como um método defensivo, no qual o indivíduo abstém-se de entrar em contato conscientemente com a verdadeira ameaça (CHAVES et al., 2000).

O'Brien e DeLongis (1996) descreveram um terceiro tipo de estratégia de enfrentamento, o *coping* centrado nas relações interpessoais, onde o indivíduo procura suporte nas pessoas com as quais possui vínculo social para solucionar um evento estressante (O'BRIEN; DELONGIS, 1996).

Nota-se que quando as condições do evento são consideradas mutáveis, o indivíduo utiliza, com maior frequência, o *coping* centrado no problema; já quando as condições do evento são avaliadas como imutáveis, utiliza-se com maior frequência, o *coping* centrado na emoção. Além disso, as mulheres tendem a utilizar com maior frequência estratégias de *coping* centrada na emoção do que os indivíduos do sexo masculino (ESCHENBECK; KOHLMANN; LOHAUS, 2007).

As diferentes formas de enfrentamento estão interrelacionadas e ocorrem em uma relação dinâmica e recíproca, visto que as pessoas, diante de um mesmo evento estressor, podem utilizar distintas formas de enfrentamento simultaneamente. Além disso, as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas podem ser modificadas ao longo do tempo e conforme as circunstâncias (FOLKMAN, 1984).

Pode-se concluir então, as estratégias de *coping* utilizadas são subjetivas, dependendo de cada indivíduo, da situação, da cultura, da natureza do estressor e da disponibilidade de recursos de enfrentamento (KHALILI et al., 2013). Podendo ainda essas estratégias de *coping* serem moduladas por outros aspectos, como características sociodemográficas e perfil econômico, características da personalidade e do contexto (ESCHENBECK; KOHLMANN; LOHAUS, 2007).

Estratégias de enfrentamento espiritual e/ou religioso

Com a expansão do modelo biopsicossocial¹ no campo da saúde, a relevância da espiritualidade e da religiosidade como estratégias de enfrentamento em diversas situações clínicas tem sido reconhecida. Na atualidade, entende-se que a religião ou espiritualidade deve ser considerada para uma compreensão completa do indivíduo (THUNE-BOYLE et al., 2011; AGLI; BAILLY; FERRAND, 2015; PILCH et al., 2016; VITORINO et al., 2016; CRUZ et al., 2017).

Sobre a espiritualidade, não há uma definição consensual do termo, mas Damiano et al. (2016) a descreve como sendo uma busca pessoal por compreender as respostas para perguntas sobre a vida, sobre o significado e sobre o relacionamento com o sagrado ou o transcendente, o que pode (ou não) levar ao surgimento de rituais religiosos e de formação de uma comunidade religiosa. Já a religião é definida como um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (Deus, poder superior, ou supremo verdade/realidade) (DAMIANO et al., 2016).

As estratégias de enfrentamento com base na espiritualidade dizem respeito ao uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse e as consequências negativas dos problemas da vida. Um conjunto de estratégias espirituais e/ou religiosas é utilizado para manejar o estresse diário advindo de crises existenciais ou circunstanciais que ocorrem ao longo do cotidiano da existência. Nessa perspectiva, o enfrentamento espiritual/religioso utiliza estratégias cognitivas ou comportamentais que surgem da espiritualidade ou religiosidade da pessoa, diante dos acontecimentos estressantes da vida (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

Pode-se concluir que o *coping* religioso ocorre quando o indivíduo utiliza crenças e comportamentos religiosos para o manejo de problemas, a fim de aliviar efeitos emocionais negativos decorrentes de eventos estressores (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998).

¹ Modelo biopsicossocial: é um conceito amplo que visa estudar a causa ou o progresso de doenças utilizando-se de fatores biológicos (genéticos, bioquímicos, etc.), fatores psicológicos (estado de humor, de personalidade, de comportamento, etc.) e fatores sociais (culturais, familiares, socioeconômicos, médicos, etc.) (DE MARCO, 2006).

Alguns autores diferenciam ainda a religiosidade da espiritualidade, sendo a religião ligada a uma doutrina coletiva compartilhada, praticada constantemente, e a espiritualidade a procura de práticas abstratas e metafísicas, individuais (GEORGE et al., 2000). No enfrentamento espiritual/religioso, pode ser utilizados comportamentos e ações como, por exemplo, a oração, a leitura de materiais religiosos, a procura pela assistência de outras pessoas que são membros de igrejas/templos (PARGAMENT, 1997).

A religiosidade pode ser entendida como uma estratégia pessoal, que possui a função de amparar o indivíduo no controle de situações vividas, a fim de oferecer conforto diante de um momento de sofrimento, podendo permitir intimidade com Deus e auxiliar mudanças por parte do indivíduo diante de sua realidade (PARGAMENT, KOENIG E PEREZ, 2000). As estratégias de enfrentamento religioso são multidimensionais e englobam diversos tipos de comportamentos, atividades e crenças que podem ser utilizadas individualmente ou em conjunto com outras estratégias de enfrentamento (PARGAMENT, 1997).

Pesquisas relacionadas ao uso de estratégias de enfrentamento espiritual e/ou religioso para administrar eventos e situações da vida estressantes indicam que a oração é frequentemente usada em relação a preocupações com a saúde (PARGAMENT, 1997; KOENIG; LARSON; LARSON, 2001; CHATTERS et al., 2008; DAMIANO et al., 2016). A oração privada, em particular, é um importante indicador de *coping* religioso (PARGAMENT, 1997; KOENIG; LARSON; LARSON, 2001).

Panzini e Bandeira (2007) ressaltam que o uso de estratégias de enfrentamento espirituais/religiosas ou o envolvimento em religiões organizadas podem permitir evolução do senso de propósito e significado de vida, podendo estar relacionadas à maior resiliência (PANZINI; BANDEIRA, 2007). Pesquisas demonstraram a presença de religião/espiritualidade como um elemento de proteção à saúde, aumentando o perdão (KOENIG; PARGAMENT; NIELSEN, 1998), podendo ainda impedir a depressão (MILLER et al., 1997).

Assim, como as estratégias gerais de *coping*, as estratégias de *coping* espiritual/religioso partem de uma observação cognitiva do evento estressor, podendo ser classificadas, segundo sua função, como estratégias centradas na emoção (determinada à regulação de uma resposta emocional) ou estratégias centradas no problema (que visa respostas práticas determinadas à solução do evento estressor) (CLARK et al., 1995). Como já mencionado, essas duas formas de enfrentamento são interrelacionadas e uma estratégia que, em princípio, estaria focalizada no problema, também pode ter uma função focalizada na emoção (TRENTINI et al., 2005).

Quanto aos resultados, as estratégias de enfrentamento espiritual são classificadas em positivas e negativas (FARIA; SEIDL, 2005; PANZINI; BANDEIRA, 2007). São consideradas positivas as estratégias que proporcionam efeito benéfico ou positivo ao

praticante, como procurar amor/proteção de Deus ou maior conexão com forças metafísicas, buscar ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar alheio, resolver problemas em colaboração com Deus, ressignificação do evento estressor como benéfico, etc. As estratégias de enfrentamento espiritual são consideradas negativas quando geram consequências prejudiciais ou negativas para o indivíduo, como questionamento sobre a auto-existência, o amor ou os atos de Deus, delegação de poder a Deus para resolver seus problemas, sentimentos de insatisfação e descontentamento em relação a Deus ou frequentadores/membros de instituições religiosas, ressignificação do evento estressor como punição divina ou força do mal, etc. (PANZINI; BANDEIRA, 2007).

Cinco estilos de enfrentamento espiritual foram descritos segundo a literatura (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000; PANZINI; BANDEIRA, 2007):

1. Auto-direção (*self-directing*) o indivíduo se baseia na premissa de que Deus dá às pessoas liberdade para dirigirem as próprias vidas e, portanto, tem um papel ativo na resolução dos problemas, enquanto Deus terá um papel mais passivo;
2. Delegação (*deferring*) o indivíduo passivamente espera que Deus solucione seus os problemas, delegando-lhe responsabilidade;
3. Colaboração (*collaborative*) indivíduo e Deus são ativos, havendo corresponsabilidade e parceria na resolução de problemas;
4. Súplica (*pleading* ou *petitionary*) o indivíduo tenta ativamente influenciar a vontade de Deus mediante preces por Sua divina intervenção;
5. Renúncia (*surrender*) o indivíduo escolhe ativamente renunciar à sua vontade em favor da vontade de Deus.

Habitualmente, os estilos auto-direção, colaboração e renúncia são considerados exemplos de enfrentamento positivo; e os estilos de delegação e súplica são considerados negativos (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000). Entretanto, Panzini e Bandeira (2005) propôs nova classificação positiva e negativa do estilo súplica, cuja diferença reside no teor e forma do pedido: se a pessoa suplica pelo apoio de Deus, tentando modificar a vontade divina segundo sua própria vontade, configura-se o enfrentamento negativo; se suplica pelo apoio de Deus, mas respeitando Sua vontade em detrimento da vontade individual, configura-se o enfrentamento positivo (PANZINI; BANDEIRA, 2005).

A literatura evidencia o uso consideravelmente maior de estratégias de enfrentamento espiritual positivo em diferentes situações estressantes, especialmente em situações de crise, principalmente diante de problemas relacionados à perda de entes queridos, adoecimento, envelhecimento e morte (SANTOS, 2012; TARABAY, 2014). Evidencia-se ainda que às estratégias de enfrentamento espiritual/religioso, na maioria das

vezes, são focalizadas na emoção, oferecendo fortalecimento da fé e permitindo diminuir o estresse causado pelo evento (SANTOS, 2012).

Estratégias de enfrentamento espiritual e/ou religioso nas situações de Deficiência

Intelectual

Famílias que possuem um membro com DI vivenciam sentimentos ambíguos e as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas indicam o sentido da experiência e das práticas da vivência dos familiares (FIAMENGHI JR.; MESSA, 2007). Nessa perspectiva, vale ressaltar a importância dos profissionais de saúde, especialmente os psicólogos, contribuindo para que os pais desenvolvam estratégias de enfrentamento adequadas (BARBOSA; OLIVEIRA, 2008).

O impacto da notícia do diagnóstico da DI de um filho é, para muitas pessoas, um intenso choque, podendo vir acompanhado de sentimento de tristeza, revolta, dor e, muitas vezes, de fraqueza frente à situação que não poderá ser totalmente modificada. Alguns desses sentimentos podem acompanhar os pais pelo resto de suas vidas. Na tentativa de amenizar o sofrimento diante da deficiência do filho, as pessoas recorrem, cognitivamente, a estratégias para lidarem com o estresse, a fim de propiciar apoio e talvez, amenizar o impacto negativo do diagnóstico de DI do filho (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

O percurso de vida e o desenvolvimento da criança deficiente influenciam em vários momentos da vida dos pais e pode representar um evento estressor. Estes eventos demandam a construção de estratégias de enfrentamento distintas, a serem utilizadas a fim de amenizar os efeitos deste estresse na vida física e psíquica do indivíduo. A forma de enfrentamento dos pais pode variar, de acordo com sua capacidade em lidar com eventos estressores, podendo depender dos diferentes níveis de compreensão individual às situações cotidianas (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Recente revisão sistemática que investigou as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual, identificou apenas 13 artigos sobre o assunto, publicados entre 2001 e 2015, nenhum deles desenvolvido no Brasil (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016). Nesses estudos, as principais estratégias acionadas pelos pais para o ajustamento foram: busca de apoio social nos familiares e serviços profissionais; união dos cônjuges; e busca de informação. A busca de apoio social pareceu estar associada ao fortalecimento da resiliência familiar. Em contrapartida, pensamento fantasioso, autculpabilização, distanciamento e isolamento social foram negativamente relacionados com a capacidade adaptativa das famílias (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Estudos prévios evidenciaram que espiritualidade e religiosidade são aspectos importantes no ajuste familiar a situações de deficiência. A utilização de estratégias de enfrentamento espiritual/religioso de forma positiva já foi associada a maiores níveis de

satisfação de vida e otimismo, menores índices de ansiedade, de depressão e de estresse, menor taxa de abuso e dependência química, e níveis mais altos de satisfação no cuidar (ROGERS-DULAN,1998; SKINNER et al., 2001; KOENIG; LARSON; LARSON, 2001; MILTIADES; PRUCHNO, 2002).

Oliveira et al. (2008) considera que a forma de enfrentamento de mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais está fortemente influenciada pela fé e, diante das experiências difíceis que estas mães vivenciam, principalmente no núcleo familiar, observa-se que elas frequentemente procuram apoio espiritual (OLIVEIRA et al., 2008).

Devido, em grande medida, às diferentes imposições culturais entre homens e mulheres, as mães continuam sendo mais fortemente afetadas pelas obrigações de cuidados com os filhos, de forma que alguns autores questionam se os maiores níveis de estresse materno nas situações de DI estão primariamente relacionados à existência do filho com deficiência ou ao conjunto de variáveis sociais e médicas relacionadas à saúde e ao bem estar do filho (SHAPIRO; BLACHER; LOPEZ, 1998).

No estudo de Rogers-Dulan (1998), envolvendo 52 pais de crianças com DI, as experiências religiosas foram consideradas relevantes para o ajustamento familiar e mães que relataram níveis mais elevados de religiosidade vivenciaram menos estresse em relação ao cuidar, sugerindo que a espiritualidade/religiosidade pode estar associada com a avaliação positiva dos cuidados oferecidos ao deficiente (ROGERS-DULAN,1998).

Kaufman, Campbell e Adams (1990), em pesquisa realizada com 57 cuidadores de adultos com DI nos EUA, também relataram que pais que frequentavam a igreja uma vez por semana ou mais apresentaram níveis mais baixos de estresse relacionado ao cuidar (KAUFMAN; CAMPBELL; ADAMS, 1990).

Na pesquisa de Michie e Skinner (2010), realizada com 60 mães de pacientes com síndrome de X-frágil, sentimentos de predestinação foram comuns, e a maioria das mulheres combinou narrativas da prática religiosa com narrativas da enfermidade, interpretando a deficiência de seus filhos dentro de uma estrutura religiosa, na qual a DI deixou de ser um fardo ou um desafio, e passou a ser encarada como parte do desígnio de Deus para suas vidas (MICHIE; SKINNER, 2010).

Lunardi, Círico, Coldebella (2011) descrevem que algumas mães de crianças com deficiência sentem-se escolhidas por Deus para cumprir uma missão que lhe foi confiada, sentindo-se dessa forma fortalecidas e capacitadas para cumprir a tarefa (LUNARDI; CÍRICO; COLDEBELLA, 2011). Por meio deste “auxílio divino”, é possível suportar e enfrentar os desafios apresentados no dia-a-dia, sendo então a estratégia de *coping* espiritual/religioso uma forma de consolo e resposta para tantas indagações frente à situação de deficiência do filho (LUNARDI; CÍRICO; COLDEBELLA, 2011).

Ao lidar com a deficiência, a estrutura da crença religiosa pode sofrer variações e os pais podem acreditar, por exemplo, que seu filho é um presente de Deus, enviado para aproximar sua família ou ajudá-los a ter maior crescimento espiritual. Por outro lado, alguns pais veem seus filhos como um castigo de Deus ou veem Deus como indisponível para eles quando necessitam (TARAKESHWAR; PARGAMENT, 2001).

Em situações de DI, o *coping* espiritual/religioso pode objetivar um melhor relacionamento e harmonia com Deus, podendo estimular mudanças positivas nas relações sociais e recursos pessoais. Mas também, o *coping* espiritual/religioso pode contribuir para consolidação da culpa a Deus pelo diagnóstico do filho ou a crença de que Deus os abandonou ou puniu, podendo muitas vezes ser associado a um aumento no nível depressivo e ansiedade (EKAS; WHITMAN; SHIVERS, 2009).

No Brasil, o estudo de Oliveira (2013), realizado com quatro famílias compostas por pai, mãe e uma filha com síndrome de Down, revelou que os genitores, especialmente a mãe, apresentaram altos níveis de estresse, tendo sido a espiritualidade/religiosidade uma das estratégias de enfrentamento mais utilizadas (OLIVEIRA, 2013; PEREIRA-SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015).

Na pesquisa de Pegoraro e Smeha (2013), na qual se estudou o processo de cuidado de filhos deficientes por mães idosas no Brasil, evidenciou-se que essas mães buscam explicações e apoio na espiritualidade, sendo esta vista como facilitadora da adaptação às necessidades do filho, conseqüentemente, melhorando sua qualidade de vida (PEGORARO; SMEHA, 2013).

Estudos prévios conduzidos por nosso grupo observaram que, durante o processo de aconselhamento genético da DI, a utilização de estratégias de enfrentamento espiritual ou religioso também foi frequente, e muitas mães desenvolveram uma narrativa na qual a deficiência foi considerada uma benção, uma oportunidade de crescimento pessoal (TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019).

No Brasil, um país marcado por profundas tradições culturais religiosas e espirituais, o estudo das estratégias de enfrentamento espirituais e/ou religiosas tem se mostrado relevante em algumas situações clínicas como dor, cuidados paliativos, doenças cardíacas, câncer, luto, HIV/AIDS, doença renal e em situações de mães com bebês em unidade de terapia intensiva neonatal (FARINASSO; LABATE, 2010; LUCCHETTI et al., 2010; LAGO-RIZZARDI; TEIXEIRA; SIQUEIRA, 2010; VALCANTI et al., 2012; MESQUITA et al., 2013; PAIVA et al., 2013; CERVELIN; KRUSE, 2014; FOCH; SILVA; ENUMO, 2016). Nessas situações foi demonstrado que indivíduos que utilizam da espiritualidade e/ou religiosidade apresentam resultados positivos em seu percurso de adoecimento e vida.

Tradicionalmente, o Brasil era considerado o país com maior prevalência da religião católica no mundo: mais de 65% dos brasileiros denominam-se como sendo da religião

católica (DALGALARRONDO, 2008). Contudo, os resultados do Censo Demográfico de 2010, mostram o aumento na diversidade de grupos religiosos no Brasil. Houve uma redução na proporção de católicos comparada há duas décadas anteriores, embora esta continue sendo a religião predominante no Brasil. Houve aumento da população evangélica, que passou de 15,5% em 2000 para 22,4% em 2010. Destaca-se ainda o aumento da população de espíritas, dos que se declararam sem religião e do grupo pertencente às outras religiosidades. A correlação entre os dados sobre religião e cor da pele, sexo, faixa etária e grau de instrução evidenciam que os católicos e o grupo dos sem religião são os que possuem maior concentração de pessoas do sexo masculino, e os espíritas evidenciaram indicadores elevados de educação e de rendimentos (IBGE, 2010). As **Figuras 3 e 4** ilustram essa heterogeneidade religiosa da população brasileira ao longo do tempo.

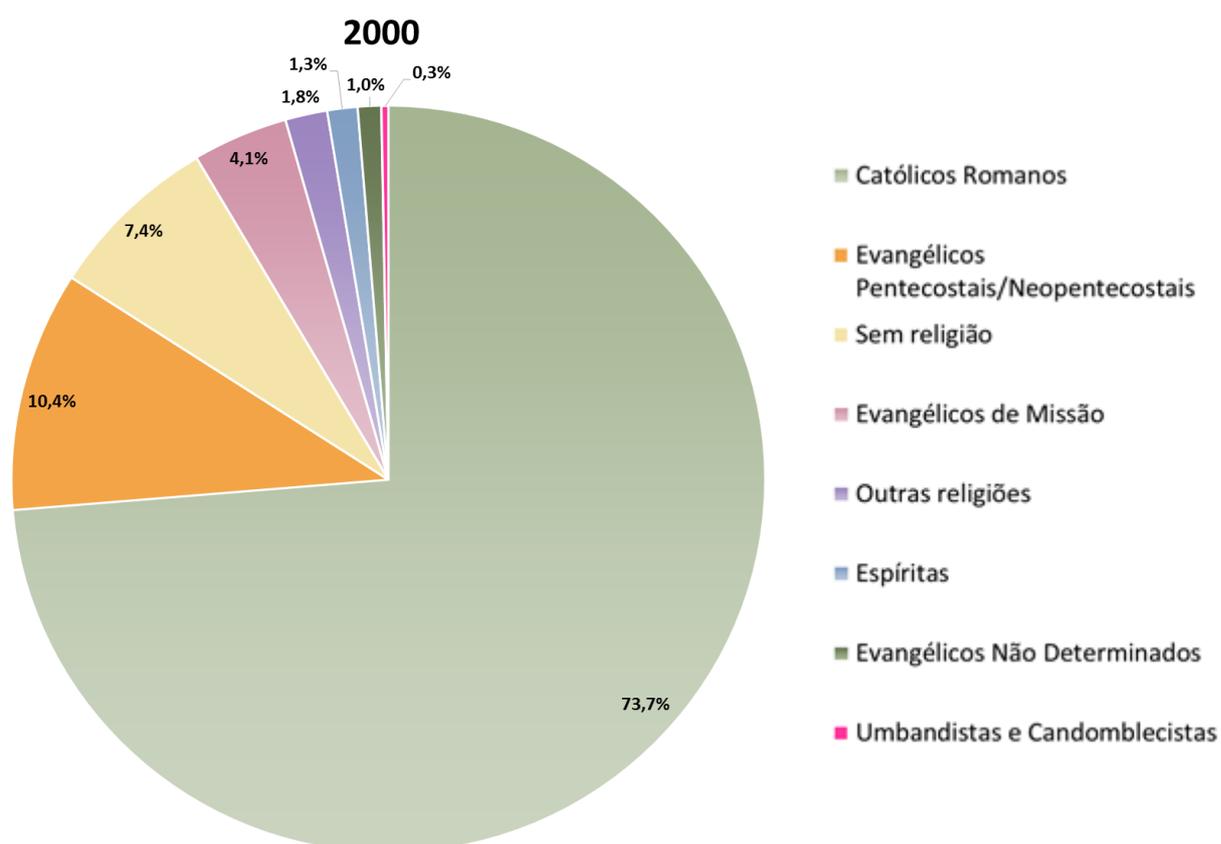


Figura 3. Distribuição percentual da população, por grupos de religião no Brasil em 2000 (figura elaborada a partir de dados do Atlas do Censo Demográfico 2010).

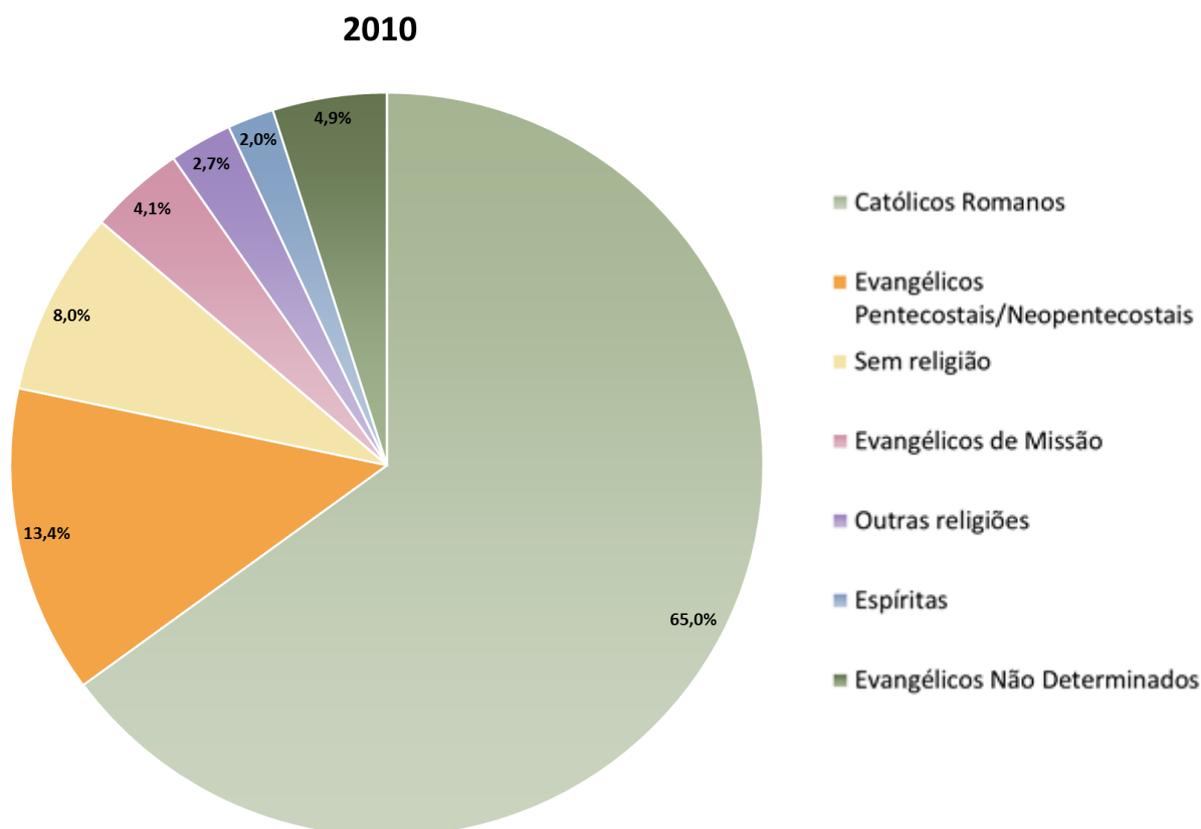


Figura 4. Distribuição percentual da população, por grupos de religião no Brasil em 2010 (figura elaborada a partir de dados do Atlas do Censo Demográfico 2010).

Nas situações onde se tem um filho com DI grave ou profunda, intervenções clínicas focadas na espiritualidade e na religiosidade podem promover melhor ajustamento psicossocial da família e aperfeiçoar o cuidado de saúde dos deficientes. Mas, para isso, é necessário entender os valores espirituais e as crenças religiosas dos pacientes, e o papel destes no processo saúde-doença. Koenig (2000) sugere aos profissionais de saúde avaliar a história espiritual dos pacientes usando dois minutos adicionais da consulta (KOENIG, 2000). Já Tix e Frazier (1998) recomendam que profissionais de saúde considerem como os indivíduos diferem no seu enfrentamento espiritual, pois isso poderia ajudá-los a usar esse recurso como parte do tratamento (TIX; FRAZIER, 1998).

KOENIG; LARSON; LARSON (2001) apontam que as práticas e crenças religiosas podem amenizar os pensamentos de perda do autocontrole e desesperança que permeiam as doenças, principalmente as físicas. Estas práticas e crenças religiosas são suportadas por uma base cognitiva, que interfere na significação das experiências que são consideradas como fracassos, amenizando ou intensificando o sofrimento frente a estas experiências. Ajustamentos psicológicos considerados satisfatórios resultam em comportamentos adequados em diversos ambientes e são influenciados pelo uso de esquemas cognitivos que

muitas vezes incluem estratégias de enfrentamento espirituais e/ou religiosas (SIEGEL; ANDERMAN; SCHRIMSHAW, 2001; KOENIG, 2012).

Não identificamos na literatura modelos explicativos para o enfrentamento desenvolvido por mães de pacientes com DI grave ou profunda, contextualizados para a realidade brasileira e considerando os aspectos religiosos e espirituais. A caracterização e o entendimento das estratégias de enfrentamento utilizadas por essas mães podem ser úteis em intervenções clínicas, como o aconselhamento genético, e também no planejamento de políticas públicas de saúde. Uma melhor compreensão dessa questão também pode contribuir para integralidade do cuidado do paciente deficiente e o bem-estar de sua família, razão pela qual consideramos este assunto relevante do ponto de vista científico, clínico e social.

OBJETIVOS

Objetivos Gerais

Investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de pacientes com deficiência intelectual grave ou profunda durante o processo de aconselhamento genético.

Em última instância, este estudo pretende contribuir para assistência à saúde prestada às famílias e pacientes com deficiência intelectual, auxiliando a aprofundar o conhecimento na área e orientando o planejamento e a implementação de intervenções adequadas.

Objetivos Específicos

- Investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de pacientes com deficiência intelectual grave ou profunda.
- Investigar especificamente o papel da espiritualidade e da religiosidade como estratégia de enfrentamento durante o processo de aconselhamento genético da deficiência intelectual.

METODOLOGIA

Delineamento da pesquisa

Este é um estudo de caráter exploratório, desenvolvido com metodologia clínico-qualitativa (CAMPOS; TURATO, 2009), que faz parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da DI na dinâmica e na qualidade de vida familiar, cuja coleta de dados foi realizada em 2014 e 2015. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e todas as participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (parecer 444.917). Posteriormente, solicitou-se ao Comitê de Ética a inclusão da psicóloga e aluna de mestrado, Ellen Zapparoli Nunes de Carvalho, como parte da equipe participante da pesquisa (parecer 1.894.911). Os pareceres estão nos Anexos (**Anexo 1**).

A opção metodológica por um estudo clínico-qualitativo se deu em função do objeto da pesquisa: estratégias de enfrentamento utilizadas por mães de pacientes com DI grave ou profunda no contexto do aconselhamento genético. O método científico clínico-qualitativo abrange um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender os sentidos e significados dos fenômenos humanos relacionados ao processo saúde-doença. O acolhimento do indivíduo no *setting* de cuidados à saúde, a valorização das suas angústias e a manutenção de uma atitude clínica são elementos essenciais deste método. Outras características são a preocupação com os significados conscientes e inconscientes atribuídos pelos indivíduos investigados aos diversos fenômenos vivenciados, e a necessidade do pesquisador possuir vivência prática e conhecimento teórico sobre o fenômeno estudado, preservando assim a natureza teórica e empírica como pontos simultâneos de partida da pesquisa. No método clínico-qualitativo o pesquisador compõe e reconstrói os fatos a partir de fragmentos, utilizando-se de sua experiência e da multiplicidade de referenciais teóricos capazes de embasá-lo (TURATO, 2011).

Cenário de estudo

Esse estudo foi conduzido na cidade de São Carlos, localizada no centro-leste geográfico do Estado de São Paulo, no Sudeste do Brasil. São Carlos tem 246.088 habitantes e taxa geométrica de crescimento de cerca de 2,6% ao ano. Em 2010, seu índice de desenvolvimento humano foi de 0,805, sendo considerado um município com nível elevado de riqueza e bons indicadores sociais (IBGE, 2017).

A cidade possui uma rede de comércios e serviços (inclusive serviços de saúde) que atende às pequenas cidades vizinhas, onde os cenários da Atenção Primária à Saúde na cidade são representados pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Unidades de Saúde da Família (USF). Há atualmente 12 UBS, que contam com médico generalista, pediatra,

ginecologista e obstetra, enfermeiros (e também técnicos e auxiliares de enfermagem) e dentistas (e também auxiliares de saúde oral); e 15 USF, cujas equipes são formadas por médico de família e comunidade, enfermeiro (e também técnicos e auxiliares de enfermagem), dentista (e também auxiliares de saúde oral) e agentes comunitários de saúde. Cada USF é responsável pela atenção à saúde de 800 a 1.000 famílias, cadastradas na sua área de abrangência. Estima-se que sejam atendidas pela Estratégia de Saúde da Família, por meio dessas 15 USF, aproximadamente 39.768 habitantes, ou seja, a proporção de cobertura populacional é estimada em cerca de 17% (<http://www.saocarlos.sp.gov.br>). Localizam-se no município duas importantes universidades públicas (USP e UFSCar) e dois centros de pesquisa da Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária, reforçando o caráter de polo regional de desenvolvimento científico e tecnológico.

O único serviço de genética clínica público no município existe desde 2006 e é vinculado à UFSCar, como uma atividade de extensão universitária. Trata-se do Ambulatório de Genética Médica da UFSCar, instalado no Centro Municipal de Especialidades em Saúde (CEME), que atende a demanda do SUS para esta especialidade do município e de outras cidades da microrregião.

Características das participantes

A população do estudo foi composta por 15 mães de pacientes com DI grave ou profunda acompanhados no Ambulatório de Genética Médica da UFSCar e em processo de aconselhamento genético para definição etiológica da deficiência de seus filhos. Procurou-se incluir mulheres com expressividade verbal suficiente para sustentar uma entrevista em profundidade, além de desejarem compartilhar suas impressões sobre a experiência de ter um filho com deficiência intelectual grave ou profunda. Os critérios de inclusão no estudo foram, portanto, (1) ter um filho com DI severa ou profunda; (2) estar em seguimento no Ambulatório de Genética Médica da UFSCar; e (3) manifestar disposição para participar do estudo. Assim, este é um estudo realizado com uma amostra de conveniência. Portanto, esta pesquisa foi desenvolvida com uma amostra de conveniência (JAGER; PUTNICK; BORNSTEIN, 2017).

A média das idades das entrevistadas foi de 40 anos, variando entre 21 e 63 anos. O **Quadro 5** apresenta a caracterização sociodemográfica individual de casa uma das participantes.

Com relação ao paciente com DI, eles possuíam média de 16,3 anos, variando de 5 a 24 anos, e oito eram do sexo masculino. Todos apresentavam DI clinicamente caracterizada como de grau grave ou profundo. A maioria era cadeirante (13/15), sendo que todos apresentavam atraso na fala e linguagem e eram dependentes para as atividades de vida diária e autocuidado.

Quadro 5. Caracterização sociodemográfica individual de cada entrevistada.

1.	42 anos; branca; casada; católica não praticante; ensino médio completo; policial; 1 filho vivo; renda familiar mensal de R\$2.300,00; filha cadeirante, com DI profunda, 7 anos.
2.	38 anos; parda; casada; evangélica praticante; formação técnica (contabilidade); do lar (antes era secretária de laboratório); 2 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$3.200,00; filho cadeirante, 10 anos.
3.	24 anos; branca; casada; católica praticante; ensino médio incompleto; decoradora; 1 filho vivo; renda familiar mensal de R\$3.000,00; filho não cadeirante, 6 anos.
4.	63 anos; parda; viúva; católica não praticante; ensino fundamental completo; aposentada; 4 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$2.000,00; filha não cadeirante, 22 anos.
5.	21 anos; preta; casada; católica não praticante; ensino médio incompleto; do lar; 2 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$1.600,00; filha cadeirante, 5 anos.
6.	50 anos; branca; casada; evangélica praticante; ensino fundamental completo; zeladora; 1 filho vivo; renda familiar mensal de R\$2.000,00; filho cadeirante, 21 anos.
7.	50 anos; preta; casada; evangélica praticante; ensino fundamental completo; do lar (antes era costureira); 3 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$1.800,00; filho cadeirante, 20 anos.
8.	42 anos; branca; casada; católica não praticante; ensino fundamental completo; do lar; 2 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$ 2.800,00; filha cadeirante, 24 anos.
9.	42 anos; branca; casada; evangélica praticante; ensino fundamental completo; assessora; 1 filho vivo; renda familiar mensal R\$4.000,00; filha cadeirante, 23 anos.
10.	47 anos; preta; casada; católica praticante; ensino fundamental completo; do lar; 3 filhos; renda familiar mensal de R\$1.400,00; filho cadeirante (outro filho, gemelar, com transtorno do espectro autista), 19 anos.
11.	36 anos; branca; casada; evangélica praticante; ensino médio completo; auxiliar de odontologia; 4 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$2.100,00; filho cadeirante, 19 anos.
12.	37 anos; preta; casada; católica praticante; ensino fundamental incompleto; do lar; 3 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$1.500,00; filha cadeirante, 17 anos.
13.	27 anos; preta; solteira; católica praticante; formação técnica; técnica de enfermagem; 1 filho vivo; renda familiar mensal de R\$2.500,00; filho cadeirante, 17 anos.
14.	41 anos; preta; solteira; testemunha de Jeová praticante; ensino médio incompleto; do lar; 3 filhos vivos; renda familiar mensal de R\$1.200,00; filho cadeirante, 19 anos.
15.	48 anos; branca; solteira; evangélica praticante; ensino fundamental incompleto; do lar; 7 filhos vivos; renda mensal de R\$900,00; filha cadeirante, 17 anos.

Coleta dos dados

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais semiestruturadas (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO, 2006) realizadas por uma estudante de medicina previamente capacitada para essa tarefa, durante os anos de 2014 e 2015. As mães participantes da pesquisa foram entrevistadas em profundidade com auxílio de uma pauta pré-estabelecida, estruturada com base em nove domínios relacionados à qualidade de vida familiar, como pode ser visualizado no **Quadro 6**. A questão disparadora das entrevistas foi: “Como você se sentiu quando percebeu que seu filho tinha uma deficiência?”. A partir dessa pergunta estimulou-se a livre reflexão e expressão das participantes.

As perguntas foram propostas com adaptação do léxico ao universo conceitual das participantes. O modo aberto de propor as questões, sem limite de tempo para respostas e comentários, supostamente permitiu um aprofundamento na expressão dos significados pessoais detidos por elas. As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente. Os suportes auditivo e escrito constituíram o *corpus* desta pesquisa.

O *corpus* analisado no decorrer do estudo foi composto, portanto, por 15 entrevistas, com duração de tempo variando de 30 a 73 minutos.

Quadro 6. Pauta utilizada durante a coleta de dados, nas entrevistas individuais.

Questão disparadora:	Como você se sentiu quando percebeu que seu filho tinha uma deficiência?
Domínios	Questões:
1. Saúde da família	Como é o acesso e o atendimento nos serviços de saúde que sua família frequenta?
2. Bem-estar financeiro	Como é a situação financeira de sua família? Vocês recebem algum tipo de apoio financeiro?
3. Relações familiares	Como são as relações entre os integrantes de sua família?
4. Apoio de outras pessoas	Você recebe ajuda de parentes (fora do núcleo familiar), amigos ou vizinhos para cuidar dos membros da sua família ou da sua casa?
5. Apoio de serviços relacionados com a deficiência	Você utiliza algum serviço de apoio a pessoas com deficiência intelectual? Você está satisfeita com os serviços a que tem acesso?
6. Influência de valores que regem a família	Como são os valores da sua família (pessoais, espirituais, religiosos, culturais)? Qual importância desses valores para vida da sua família?
7. Carreira	Alguém de sua família interrompeu sua carreira ou formação para cuidar de seu filho com deficiência? Você se encontra satisfeita com a preparação e/ou carreira das pessoas da sua família?
8. Lazer e recreação	O que vocês costumam fazer nos momentos de lazer e entretenimento? Seu filho com deficiência intelectual é envolvido nessas atividades?
9. Interação com a comunidade	Sua família está envolvida com grupos, clubes ou associações da comunidade? Vocês sofrem algum tipo de discriminação ou preconceito? Está satisfeita com essa interação?

Análise e discussão dos dados

A metodologia de análise de conteúdo categorial temática, tal como proposta por Bardin em 1977 (BARDIN, 2011), foi adotada para analisar o *corpus* desta pesquisa. A análise de conteúdo compreende um conjunto de técnicas de análise de comunicações baseadas na linguística tradicional, na semântica e na hermenêutica. É uma estratégia amplamente utilizada em pesquisas com metodologia qualitativa, para buscar sentidos contidos em materiais como documentos e entrevistas, produzindo inferências (CAMPOS; TURATO, 2009, CAMPOS, 2004).

Desse modo, operacionalmente, foram realizadas as etapas de pré-análise das entrevistas, exploração e codificação do material, tratamento dos resultados com inferências e interpretações. Depois do material organizado, lido e relido, e, considerando-se os referências teóricos adotados (LAZARUS; FOLKMAN, 1984; O'BRIEN; DELONGIS, 1996; PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000; PANZINI; BANDEIRA, 2007), foram definidas quatro pré-categorias. Os objetivos propostos para este trabalho serviram como norte para a elaboração dessas quatro categorias.

As **categoria 1** (“Enfretamento centrado no problema”) e **categoria 2** (“Enfretamento centrado na emoção”) foram fundamentadas na teoria de Lazarus & Folkman (1984). A **categoria 3** (“Enfretamento centrado nas relações interpessoais”), faz referência direta ao construto de quanto e como o indivíduo procura suporte nas pessoas de seu convívio social para enfrentar os momentos de estresse no dia-a-dia (O'BRIEN; DELONGIS, 1996). Essas três categorias contribuem para alcançarmos o primeiro e o segundo objetivos específicos desta pesquisa.

A **categoria 4** (“Enfretamento Espiritual/Religioso”) faz referência direta ao construto do uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com momentos de estresse na vida do indivíduo (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000; PANZINI; BANDEIRA, 2007), contribuindo para o terceiro objetivo específico deste trabalho, que é investigar especificamente o papel da espiritualidade e da religiosidade como estratégia de enfrentamento durante o processo de aconselhamento genético da deficiência intelectual.

Após definidas as quatro pré-categorias, fez-se uma codificação dos dados, desmembrando e reagrupando sistematicamente as informações contidas nos parágrafos que compreendiam as reflexões das entrevistadas, permitindo uma delimitação das características consideradas relevantes quanto ao conteúdo dessas informações. Em seguida, tais conteúdos foram circunscritos em temas, por analogia, observando-se o critério de classificação semântica, classificando-se e agregando-se os elementos presentes nos depoimentos de acordo com seus significados. Segundo Minayo (2014), a noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Assim, fazer uma análise temática consiste em observar os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença

ou frequência de aparição poderão significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (MINAYO, 2014).

As entrevistas foram analisadas e codificadas uma a uma, de forma independente e individual pela mestranda e pela orientadora, que foi a coordenadora executiva da análise. Os aspectos convergentes e divergentes das análises individuais foram discutidos, desenvolvendo-se progressivamente a categorização temática final apresentada nos resultados. Por fim, as categorias e os temas foram examinados e discutidos com subsídio da literatura e da experiência clínica das pesquisadoras, que procuraram empreender uma abordagem compreensiva e interpretativa desses dados.

Essa dinâmica de tratamento e análise dos dados levou à constatação de uma saturação teórica dos resultados, pois, ao mesmo tempo em que consideramos dispor de elementos suficientes para atingir os objetivos propostos, verificamos também que não mais surgiam novos temas em número significativo (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; FONTANELLA et al., 2011).

RESULTADOS

Perfil sociodemográfico da amostra

Participaram da pesquisa mães de crianças com DI grave ou profunda que atuavam como principal cuidadora do paciente. A média das idades das entrevistadas foi de 40,5 anos (DP \pm 10,9), sendo que a mais nova possuía 21 anos e a mais velha 63 anos. Duas dessas mulheres não eram mães biológicas (eram familiares próximas, avó e tia, que se apropriaram do papel de mãe, inclusive oficialmente, na ausência da mãe biológica).

As mães que integraram essa amostra têm em média 2,5 filhos (DP \pm 1,6). Sobre o filho com DI, em média, eles possuíam 16,3 anos (DP \pm 6,3) no momento da entrevista, sendo o mais velho com 24 anos e o mais novo com 5 anos. Todos os pacientes apresentavam DI clinicamente caracterizada como de grau grave ou profundo de acordo com os critérios da APA (2014). A maioria dos pacientes era cadeirante (13 pacientes; 86,7%), sendo que todos apresentavam atraso na fala e linguagem e eram dependentes para as atividades básicas de vida diária e para o autocuidado.

A renda mensal das famílias variou de R\$900,00 (na época, 1,2 salários mínimos²) a R\$4.000,00 (na época, 5,1 salários mínimos), com média de 2.153,33 (DP \pm 834 reais), ou seja, média de 2,7 salários mínimos (DP \pm 1,1 salário mínimo).

O **Quadro 7** apresenta a caracterização sociodemográfica da amostra.

A respeito da cor da pele, os resultados foram categorizados de acordo com a classificação do IBGE, sendo considerada a declaração da entrevistada quanto à cor da sua pele. Obteve-se os seguintes resultados: 7 mulheres brancas (46,7%), 6 pretas (40%), seguidas de 2 pardas (13,3%).

Com relação à religião das participantes da pesquisa, 4 mulheres (26,7%) declararam serem católicas não praticantes, 6 (40%) eram evangélicas praticantes, 1 (6,6%) era testemunha de Jeová e 4 (26,7%) eram católicas praticantes.

Com relação ao estado civil, 11 casais (73,4%) conviviam maritalmente, três (20%) entrevistadas eram solteiras e uma (6,6%) era viúva.

Sobre a escolaridade materna, todas as entrevistadas eram alfabetizadas: 2 (13,3%) possuíam ensino fundamental incompleto; 6 (40%) ensino fundamental completo; 3 (20%) ensino médio incompleto; 2 (13,3%) ensino médio completo; e 2 (13,3%) formação técnica. Vale ressaltar que nenhuma das entrevistadas possuía ensino superior.

² Em 2014 e 2015, época da coleta de dados, o salário mínimo no Brasil era de R\$788,00 reais.

Quadro 7. Caracterização sociodemográfica da amostra.

Característica	N (total = 15)	%
Cor da pele		
Branca	7	46,7
Preta	6	40
Parda	2	13,3
Religião		
Católica praticante	4	26,7
Católica não praticante	4	26,7
Evangélica praticante	6	40
Testemunha de Jeová praticante	1	6,6
Estado marital		
Casada	11	73,4
Solteira	3	20
Viúva	1	6,6
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	2	13,3
Ensino fundamental completo	6	40
Ensino médio incompleto	3	20
Ensino médio completo	2	13,3
Curso técnico	2	13,3

Distribuição dos temas nas pré-categorias

Para cada uma das pré-categorias propostas foram apreendidos diferentes temas, conforme pode ser observado no **Quadro 8**, totalizando 51 temas.

No **Quadro 8** também se visualiza a distribuição dos 51 temas selecionados nas quatro categorias distintas: o número de ocasiões em que o tema ocorreu ao longo das 15 entrevistas é apresentado na coluna "total"; na coluna "número de entrevistas" é indicado o número de participantes que mencionaram o tema. Na **Tabela A**, nos Anexos, é explicitada a distribuição dos temas em cada uma das 15 entrevistas.

Há de se atentar que o processo de reconhecimento dos temas ocorreu, como é usual nas pesquisas qualitativas, dentro das limitações da técnica de coleta de dados empregada (entrevistas) e dentro das possibilidades de interação cognitiva e afetiva entre as participantes e pesquisadoras, considerando também os limites interpretativos dessas últimas. Outras técnicas de coleta, outros entrevistadores ou outros analistas levariam a resultados diferentes quanto à forma de designar ou interpretar os resultados.

Quadro 8. Distribuição dos diferentes temas ao longo das entrevistas, nas quatro categorias investigadas.

CATEGORIAS		FREQUÊNCIA	CATEGORIAS
1. Categoria - Enfretamento centrado no problema		N° de entrevistas	Total
Temas	1.1. Mudança/planejamento de rotina familiar (sono, alimentação, construção da casa, lazer, compra de carro, administração financeira do lar, etc.) para se adequar ao filho deficiente - filho é prioridade na organização da rotina familiar.	13	34
	1.2. Mãe atua como profissional de saúde ou da educação para administrar melhor as necessidades do filho com DI.	4	9
	1.3. Judicialização como estratégia para garantia de direitos.	9	17
	1.4. Prioriza a vida familiar em detrimento da vida profissional, após o nascimento do filho com DI.	15	33
	1.5. É complicado administrar o cuidado de vários filhos de forma equânime – priorização do filho com DI em detrimento dos outros filhos	7	8
	1.6. Cuidado do filho com DI sobrepõe às necessidades de saúde da mãe.	9	19
	1.7. Busca de apoio institucional/governamental de ordem prática para enfrentar a deficiência do filho (serviços social, de saúde, transporte, educação, profissionais capacitados, etc.).	14	41
	1.8. Procura receber algum tipo de benefício social.	13	17
	1.9. Reconhece falta de apoio social e previdenciário para suportar as necessidades da família – mãe não deveria precisar exercer ocupação profissional, filho com DI deveria receber benefício continuamente, etc.	8	17
	1.10. Procura por orientação/apoio/informação especializada e esclarecimento sobre a DI (profissionais de saúde, psicóloga, grupo, etc.).	13	29
	1.11. Insegurança/dificuldade para dividir cuidado prático do filho com DI – ninguém cuida tão bem quanto a mãe.	13	28
	1.12. O enfrentamento é dificultado porque falta apoio familiar de ordem prática para cuidar do filho com DI – mãe não recebe nenhuma ajuda nos cuidados do filho com DI, mãe cuida sozinha.	5	15

CATEGORIAS		FREQUÊNCIA	CATEGORIAS
2. Categoria - Enfretamento centrado na emoção		Nº de entrevistas	Total
Temas	2.1. Manutenção da rotina/vida materna (trabalho, lazer, estudo, etc.) pode ser importante como estratégia de enfrentamento (dá força, sustenta, dá impressão de que a vida segue normalmente).	8	13
	2.2. Sublimação das emoções e desejos da mãe em função da situação e das necessidades de cuidados do filho com DI.	5	14
	2.3. Relativização/comparação da DI do filho - há situações piores e melhores.	6	8
	2.4. Conscientemente escolhe o que e para quem dar explicações sobre a DI do filho - não conta tudo para todo mundo (sentimento de preservação, cautela, resguardo).	8	13
	2.5. Colocação do filho como centro da vida da mãe - só ele e seu bem estar importam.	12	27
	2.6. Filho com DI faz com que a mãe adquira maior maturidade e sabedoria, é oportunidade de crescimento pessoal.	8	11
	2.7. Percebe necessidade de manutenção da feminilidade, a despeito das dificuldades do dia a dia.	2	3
	2.8. Procurar aproveitar um dia após o outro, olhar para frente, evitando sofrer pelo passado ou pelo futuro.	5	5
	2.9. Mudança na vida da mãe após o nascimento do filho com DI: não é a mesma de antes, não ri, não brinca, tornou-se mais fria, mais fechada.	2	3
	2.10. Medo/preocupação com risco de recorrência em futura prole.	2	2
	2.11. Sentimento de humilhação, cansaço, injustiça, por ter que brigar/lutar para ter as necessidades do filho atendidas – pedir socorro.	5	10
	2.12. Pequenas vitórias, ganhos de desenvolvimento do filho, são percebidas como estímulo, alegria, ânimo para seguir em frente.	7	10
	2.13. Consolo no sentimento de que está fazendo tudo que pode pelo filho com DI - está fazendo o melhor ajuda no enfrentamento.	9	19
	2.14. Sentimento de que nunca irá se acostumar/ se conformar com a DI do filho.	5	7
	2.15. Sentimento de aceitação - podia acontecer com qualquer mãe.	2	2

CATEGORIAS		FREQUÊNCIA	CATEGORIAS
3. Categoria - Enfretamento centrado nas relações interpessoais		Nº de entrevistas	Total
Temas	3.1. Busca de apoio no cônjuge/companheiro para o enfrentamento da situação.	12	29
	3.2. Procura por empatia por parte dos colegas, conhecidos, empregadores (no trabalho, na comunidade, etc.).	7	12
	3.3. Conviver com outras pessoas/famílias que também tem filhos com DI para desabafar e compartilhar experiências.	9	16
	3.4. Isolamento. Não sair (não se expor publicamente) é uma forma de enfrentamento da situação de preconceito percebida pela presença do filho com DI.	8	16
	3.5. Preservação do cônjuge - não conta/divide todos os problemas.	2	4
	3.6. Sair/expor com filho com DI normalmente é forma de enfrentamento, de imprimir uma rotina familiar "normal".	13	32
	3.7. Busca de apoio na família estendida (além de cônjuge/companheiro) - filhos, mãe, tias, avós, irmãs, etc., no apoio materno.	13	45
	3.8. Filho com DI promove a união do casal e da família em geral, e pode permitir melhora em outras dimensões (sentimentos) da vida do casal, por exemplo, vida sexual, afetos de modo geral.	3	5
	3.9. Abandono do marido/companheiro ou relação ruim com o marido dificulta o enfrentamento da mulher.	5	9

CATEGORIAS		FREQUÊNCIA	
4. Categoria - Enfrentamento Espiritual/Religioso		Nº de entrevistas	Total
Temas	4.1. Percepção de ter sido fortalecida por Deus porque é mãe (mãe tem maior valor junto a Deus).	2	3
	4.2. Renúncia (<i>surrender</i>) - escolhe ativamente renunciar à sua vontade em favor da vontade de Deus – as coisas são como Deus quer, segundo seus desígnios.	10	31
	4.3. Estratégias de enfrentamento religiosas são reforçadas por profissionais de saúde religiosos.	1	1
	4.4. Delegação (<i>deferring</i>) - espera passivamente que Deus solucione seus problemas, delegando-lhe responsabilidade.	4	5
	4.5. Súplica (<i>pleading</i> ou <i>petitionary</i>) - tenta ativamente influenciar a vontade de Deus mediante preces ou bons comportamentos por Sua divina intervenção.	4	10
	4.6. Sentimento de predestinação - foi escolhida por Deus para ter um filho com DI.	10	18
	4.7. Bíblia e símbolos religiosos fornecem proteção.	1	1
	4.8. Filho com DI é percebido/concebido como uma benção, um anjo, uma coisa boa que Deus deu.	9	15
	4.9. Sentimento de predestinação relacionado a outros filhos e marido - Deus escolheu/decidiu como seria sua família para amparar/suportar o filho com DI.	2	4
	4.10. Mãe percebe-se como instrumento de Deus (ou instrumento espiritual) para proporcionar conforto para outras pessoas.	2	2
	4.11. Recorre à espiritualidade e fé como fontes de resiliência - fé/Deus/Espiritualidade proporciona força, progressão, melhora, maturidade, sabedoria, felicidade.	12	24
	4.12. Deus/Espiritualidade implica em fazer o bem, independente das religiões – aceita todo tipo de religião como uma coisa boa, uma possibilidade de ajuda.	2	2
	4.13. Raiva/Revolta contra Deus.	4	4
	4.14. Colaboração (<i>collaborative</i>) indivíduo e Deus são ativos, havendo corresponsabilidade e parceria na resolução de problemas.	1	1
	4.15. Explicações sobre a DI de natureza religiosa/espiritual – a presença de DI é por “encosto”, demônio, etc.	1	1

Categoria 1 - Enfrentamento centrado no problema

Na categoria “enfrentamento centrado no problema”, cinco temas foram mais frequentemente apreendidos:

1. Busca de apoio institucional/governamental de ordem prática para enfrentar a deficiência do filho.
2. Mudança/planejamento de rotina familiar para se adequar ao filho deficiente.
3. Prioriza a vida familiar em detrimento da vida profissional, após o nascimento do filho com DI.
4. Procura por orientação/apoio/informação especializada e esclarecimento sobre a DI.
5. Insegurança/dificuldade para dividir cuidado prático do filho com DI).

O tema “busca de apoio institucional/governamental de ordem prática para enfrentar a deficiência do filho” foi frequente e ressaltou a carência de serviços social, de saúde, transporte, educação, além da insuficiência de profissionais adequadamente capacitados. Isso reforçou a situação de vulnerabilidade social na qual várias dessas famílias se encontram, sem instrumentos legais que a protejam, o que causa grandes angústias, anseios e medos.

“Eu acho que a gente não tem muito apoio do governo.” (Entr. 1)

“A APAE até tem boa vontade, mas eu acho que eles não tem condições de ficar com criança especial como a X. Tudo bem criança que anda, que não tem tantos cuidados. Mas eles não têm estrutura para crianças muito graves. Eles tem um berço pra cinco crianças dentro de uma sala. As cinco crianças, às vezes, são tudo hipotônica, é tudo criança que não consegue ficar uma hora sentado numa cadeira de roda e tem que ficar revezando um com outro. De repente um tem uma febrinha e precisa colocar no berço. E os outros? Vão ficar pendurado numa cadeira até a mãe chegar? Eles acham que ajudam a mãe, porque a mãe, deixando a criança lá, vai poder sair, vai poder fazer as coisas; e até é uma boa lógica fazer isso, só que eles não têm estrutura. Eu falava ‘a X tem que aspirar de três em três horas’, eles não tinham condições, eles não aspiram a criança, eles mandam pro hospital escola. Eles têm medo de responsabilidade lá dentro.” (Entr. 1)

“Muita gente falou assim ‘porque você não coloca ele na APAE daqui? Aqui tem APAE’. Tem APAE em Descalvado, mas não tem um centro específico pro autista.” (Entr. 3)

“Nem falar ela não fala. Quando ela era menorzinha, eu tentei fono pra ela pelo SUS. Não consegui, porque, como eles sabem que ela é uma coisa assim, pra toda vida, não fazem muito esforço pra conseguir vaga mesmo, né?” (Entr. 4)

“Tem melhora sim, eu não sei te dizer o que, porque eu não sou médica, não sei os aparelhos certos... Mas se ‘ponhasse’ aparelho nela, com aquela vontade de querer descobrir o que ela tem... O exame deu normal, mas a gente está vendo que ela tem um problema, né? Como é normal a criança não andar, não enxergar direito? Você vai no médico e sente que ele está te escondendo as coisas. Eu acho que tem melhora, só que eu não sei como, acho que levando ela pra fora, pagando, aí sim.” (Entr. 5)

“A dificuldade maior que a gente tem não é em casa, é fora de casa. Transporte... você tem transporte pra ir no médico, pra fisioterapia, essas coisas. Quando pede pra lazer, nunca tem. Então a gente fica socada com ele dentro de casa por que como que vai colocar dentro de carro? Com as pernas esticadas, não tem como né? E o ônibus eles não liberam de jeito nenhum. O único passeio dele é pra APAE, em casa e uma volta que ele dá aqui no quarteirão.” (Entr. 7)

“Eu costumo dizer que a gente é marinheiro de primeira viagem, né? Porque ela é minha única filha e, na verdade, nem eu percebi, que ela tinha essa deficiência, esse atraso, foi minha tia que percebeu que ela era muito parada. Ela fixava muito o olhar numa coisa só, num lugar só, e aí minha tia começou a perceber. Ela falou ‘isso, não é normal’ e minha tia já tinha tido dois filhos, tudo criados, e ela falou ‘isso não é normal’. Aí eu falei ‘como não?’, porque ela só fixava o olhar numa coisa só, não pegava brinquedos. Isso ela já estava com três meses, nem procurava nada, né? Então, na verdade, foi minha tia quem percebeu, não foram os médicos.” (Entr. 9)

“Fizeram essas unidades aqui, os postinhos, disseram que era pra ter um pessoal para acompanhar, ajudar pessoas que tinham criança especial. Elas não vêm. Essa turma da unidade, família, né? ‘Ah, quem tem um especial, quem tem um doente, uma vez por semana’... Não vem, isso aí ficou esquecido, a gente que tem que ir atrás das coisas. Tanto que eu gosto muito de ir na APAE, que eu aprendo as coisas lá. Nós não temos ajuda.” (Entr. 15)

Outro tema relevante e que se destacou foi a “mudança/planejamento de rotina familiar para se adequar ao filho deficiente”. Ou seja, o filho é prioridade na organização da rotina familiar e em função das necessidades dele são alterados padrão de sono, alimentação da família, aspectos arquitetônicos relacionados à construção da casa, atividades de lazer, compra de carro, administração financeira do lar, etc. Muitas vezes essas mudanças significam que as mães não retornaram ao trabalho e/ou estudo ou que o marido necessitou mudar o turno do trabalho (normalmente de diurno para noturno) para ajudar mais a esposa no cuidado com o filho deficiente. Além disso, os gastos financeiros da família aumentaram muito, em função das necessidades do filho com terapias complementares, exames biomédicos, etc. A família, mais especificamente a mãe ou a pessoa que possui a função de cuidadora, faz todo um esforço para se adaptar à situação por meio da alteração na rotina diária e nos projetos de cada membro. O nascimento do filho deficiente altera o contexto familiar, podendo ser uma alteração tanto positiva, quanto negativa, dependendo do enfrentamento de cada família/familiar, da forma como compreendem a gravidade da deficiência e do significado que esta tem para cada indivíduo. Para as mães, a descoberta e o convívio com a deficiência do filho, as dificuldades encontradas na trajetória em busca de cuidados, faz com que enfrentem dificuldades frente ao diagnóstico dos filhos, pela falta de orientação clara sobre a saúde da criança, e até sobre os cuidados com este, ressaltando então falhas na comunicação, no acolhimento e no cuidado prestado pelas instituições de saúde que prejudicam o enfrentamento das mães frente ao diagnóstico desta criança.

“A gente teve que adequar tudo, toda vida da gente a ela. Então deixamos de viver um pouco aquela coisa de tá junto o tempo todo, até na forma de sair de casa. Se tiver que deixar de fazer alguma coisa com ela, eu já não vou nos lugares. Se não tiver um trocador, se não tiver alguma coisa, a gente pensa nela, não pensa na gente.” (Entr. 1)

“A gente já comprou a Doblò que é pra ele... Pra caber a cadeira de rodas pra ele ficar mais confortável, pensando nele.” (Entr. 2)

“Às vezes tem que fazer alguma coisa, vamos supor, ir lá no centro pagar alguma coisa ou ir no supermercado, e com ela é mais difícil, né? Esse horário que ela está na APAE que eu tenho pra resolver outros problemas.” (Entr. 4)

“Às vezes eu saio com ela, vou no shopping, levo ela para passear e ela fica só resmungando. Eu acho que ela já acostumou com esse cantinho dela daqui. Porque a gente fica mais na minha sogra, aqui na frente. Lá tem uma sala toda cheia de colchão, sofá, tudo adaptado pra ela, pra deixar ela à vontade. Então eu acho que ela gosta muito daquele cantinho dela.” (Entr. 8)

“Eu adaptei a casa. Nós estamos ainda trabalhando, dá pra planejar melhor, mas a gente fez tudo aqui adaptado... a gente não tinha garagem, quer dizer, quando chovia tinha que pegar o W lá fora na chuva. Hoje em dia tem a garagem, então ficou mais fácil. Ele não toma chuva, já entra direto dentro de casa, é bem melhor.” (Entr. 10)

“Já deixei de ir em lugares, por exemplo, em churrasco, por causa dele. Os colegas do meu marido convidam a gente pra ir em churrasco, mas não tem como levar ele, então eu prefiro não ir. Muitas vezes eu deixei de ir e pra mim não faz falta, sabe? Eu já me acostumei, não sou de sair mesmo...” (Entr. 14)

O tema “prioriza a vida familiar em detrimento da vida profissional, após o nascimento do filho com DI” também foi frequente, corroborando mais uma vez com a ideia de que o filho deficiente é o centro da vida da mãe e que esta sublima suas emoções e necessidades em função das necessidades do filho.

“Eu acho que a mãe não devia trabalhar. No começo, eu achei que deveria, que a gente não deve entregar os pontos. Mas tem que entender que vida mudou, que tem uma pessoa que precisa de você 24 horas pra se mexer, pra falar... ela não enxerga, não fala.” (Entr. 1)

“Se eu for procurar um emprego hoje, eu acho. Mas eu não tenho coragem. Como o dinheiro do A (marido) dá pra gente viver bem, então eu aproveito pra ficar com ele.” (Entr. 2)

“Só deu estar com ela, já é gostoso pra mim, não precisar ficar trabalhando. Nem tudo na vida é só trabalhar, trabalhar... Enquanto eu trabalho e minha filha? Então eu penso muito nela.” (Entr. 5)

“Eu não terminei meus estudos, eu parei no primeiro colegial, porque, como a X começou a ter esse problema, então nem continuei a ir na escola, pra eu trabalhar e cuidar dela.” (Entr. 5)

“Quando eu engravidei da Z, eu já trabalhava. Aí, até a Z nascer, eu continuei trabalhando. Aí, depois que a Y nasceu, eu fiquei os quatro meses em casa e, quando eu voltei a trabalhar, ela ficou com a minha tia. Minha tia cuidou dela durante um ano. Só que aí a Z teve que ficar internada quarenta e cinco dias e foi muito difícil continuar trabalhando. Aí meu marido falou ‘olha, eu acho melhor você ficar cuidando dela, né? Vamos ver como é que fica, é melhor você parar um tempo’. Aí eu acabei parando mesmo e me dedicando a ela. Parei por completo, e fiquei me dedicando a ela e cuidando dela.” (Entr. 9)

“Minha sobrinha olhava ela. Aí minha sobrinha começou a trabalhar, eu fiquei um ano, um ano e pouco trabalhando, aí começou a ter dificuldade pra pegar ela na escola, pra arrumar ela, mandar pra escola. Eu falei ‘quer saber de uma coisa? Eu vou parar de trabalhar porque a minha filha ficar nas mãos dos outros não está dando certo não’.” (Entr. 12)

“Eu cansei de ficar deixando minha filha só, como se eu não fosse mais a mãe dela, sabe? Eu me sentia inútil, só final de semana. Aí eu larguei o serviço, pedi a conta.” (Entr. 15)

“Ninguém queria que eu saísse do serviço, eu falei ‘gente, eu tenho que sair, eu tenho que cuidar da minha filha, eu vou dar um jeito, vou fazer faxina, nem que eu tenha que pedir uns tempos, mas eu não vou

deixar, a outra era mais velha, essa outra é de menor, não tem cabimento'. Aí parei e comecei a fazer faxina, porque não era todo dia. Daí com o tempo, eu resolvi não fazer mais nada pra fora, nem faxina, 'agora vou me dedicar pra minha filha'." (Entr. 15)

O tema "procura por orientação/apoio/informação especializada e esclarecimento sobre a DI ajuda no enfrentamento" também foi frequente. Nesse contexto, o AG pode contribuir para amenizar o sofrimento diante do diagnóstico de DI, pois fornece esclarecimentos, orientações e tratamento adequado frente ao diagnóstico e, muitas vezes, a falta dessas orientações prejudica o enfrentamento destas mães diante do diagnóstico dos filhos. O inverso, ou seja, o reconhecimento da falta de informação dificulta no enfrentamento também foi percebido nas falas das entrevistadas.

"Eu fui numa pediatra e ela olhou para X, nem tocou, ela só olhou para ela, depois ela olhou para mim e falou 'você me desculpa, mas sua filha é problemática'. Aí eu pensei 'não é assim que a doutora tem que me falar'. Nisso eu comecei a chorar, a doutora me desanimou. Eu não sabia de nada, ela não me deu explicação..." (Entr. 5)

"Ele tinha mais ou menos uns três anos quando eu percebi que ele não engatinhava, que ele não sentava sozinho, não andava, não fazia nada. Porque eu era marinheira de primeira viagem e ninguém me explicava nada... Eu sempre tive esperança que um dia ele voltasse, porque eu demorei a andar. Então eu pensei que ele era atrasado porque eu mesma tinha tido problemas quando era criança." (Entr. 6)

"Ninguém falou assim 'ele é especial, ele precisa de cuidado assim, assim, assim', ninguém me explicou nada. Eu fui pegando as coisas com as outras pessoas. Nós às vezes levávamos lá no HC, porque às vezes eles mandavam levar pra lá, eu levei ele dois anos lá, daí eles não fizeram grande coisa, eles deram alta. Eu via os outros, eu via lá na APAE, às vezes eu ia numa reunião, via outras crianças, né? Via os amiguinhos da sala dele, que eu participei bastante na APAE, nas reuniões e tudo, eu sempre fui assim, no médico, participando de tudo... Mas não que alguém chegasse pra mim e falasse 'seu filho é especial, precisa fazer isso, precisa fazer aquilo'... Eu fui adquirindo...

eu fui numa entidade que chamava UPASC, que lá ele fez bastante fisioterapia, fez bastante fonoaudióloga...” (Entr. 6)

“Acho que a convivência nos lugares que a gente vai, de conversar com os profissionais, que ajuda.” (Entr. 10)

“Foi um choque pra mim, né? Pra minha mãe, a gente não esperava isso. Porque eu também não entendia nada sobre isso, eu era nova e nunca tinha ouvido falar de paralisia cerebral, dessas dificuldades todas... Nunca tinha visto uma criança desse jeito, que eu me lembre... Agora conheço várias pela convivência, mas antes nunca tinha... não imaginava que poderia acontecer isso. Foi um choque mesmo, foi uma surpresa.” (Entr. 11)

“Minha mãe achou estranho e levou ele na neuro. A neuro começou a fazer exames e descobriu essa síndrome que a cada mil crianças, só dá em um e só em menino. Aí começamos a correr pra tratamento, mas aí ela explicou certinho o que ia acontecer.” (Entr. 13)

“Através de uma aluna que entrou em contato para fazer uma pesquisa sobre com criança que tem irmão com deficiência, como que era o relacionamento e tal... Então, através disso aí, ele conseguiu o tratamento com a psicóloga da Universidade, né? O acompanhamento ajudou ele e ajudou eu e o meu marido a lidar com ele, né?” (Entr. 14)

O último tema mais frequente nessa categoria foi “insegurança/dificuldade para dividir cuidado prático do filho com DI”. As mães relataram grande dificuldade para dividir o cuidado do filho deficiente e consideraram que “ninguém cuida tão bem quanto a mãe”. Mesmo nas situações em que existe uma rede de apoio familiar, muitas vezes as mães/cuidadoras não aceitam auxílio da família ou de terceiros, por medo destes não cuidarem de forma adequada de seus filhos, de “judiarem” dos deficientes. A mãe estabelece uma relação de grande afeto e apego com o filho, entregando-se ao cuidado deste filho, revelando uma ideia de que o cuidado com o filho é de sua responsabilidade exclusiva.

“A fisioterapeuta, falou pra mim ‘eu tô com medo de deixar a X sozinha, porque é muito aluno que vem da faculdade e eu tenho que ficar de

olho em todos, não dá pra eu ficar vendo tudo o que eles estão fazendo com a X e a X é uma criança que, qualquer coisinha, a respiração dela fica ruim, então é melhor você vir'. Eles não queriam nem que o A (marido) ficasse na sala, teria que ser eu mesma." (Entr. 1)

"Eu poderia pagar uma pessoa pra ficar com ele? Poderia, mas eu não confio. Você vê tanta coisa na televisão, gente batendo, machucando criança... tem hora que ele me tira do sério e eu sou mãe. Agora imagina uma pessoa que não é nada? Vai bater, vai judiar." (Entr. 3)

"Aquela sensação de que alguém vai maltratar pelo que ela tem, né? Então eu fico com medo, eu sou muito medrosa, muito ciumenta dela mesmo..." (Entr. 5)

"Eu fico esperando na APAE. Não deixam ficar na sala, né? Eu fico lá fora, mas não ligo de ficar lá fora. Ainda bem que eles deixam ficar no pátio, né? Eu fico com o olho em cima." (Entr. 7)

"Eu vou parei de trabalhar porque a minha filha ficar nas mãos dos outros não dava certo não. Ninguém vai saber cuidar como a gente." (Entr. 12)

"Daí com o tempo, eu resolvi não fazer mais nada pra fora, 'agora vou me dedicar pra minha filha', se vocês quiserem ajudar, vocês ajudem, mas não é mesma coisa que a gente, sabe?" (Entr. 15)

Categoria 2 - Enfrentamento centrado na emoção

Na categoria “enfrentamento centrado na emoção”, cinco temas foram mais frequentemente apreendidos:

1. Colocação do filho como centro da vida da mãe - só ele e seu bem estar importam.
2. Consolo no sentimento de que está fazendo tudo que pode pelo filho com DI - está fazendo o melhor ajuda no enfrentamento.
3. Sublimação das emoções e desejos da mãe em função da situação e das necessidades de cuidados do filho com DI.
4. Manutenção da rotina/vida materna (trabalho, lazer, estudo, etc.).
5. Conscientemente escolhe o que e para quem dar explicações sobre a DI do filho.

Os temas “colocação do filho como centro da vida da mãe” e “sublimação das emoções e desejos da mãe em função da situação e das necessidades de cuidados do filho” explicitam que muitas vezes os cuidadores de uma criança especial colocam as necessidades da criança acima de suas necessidades e vontades, demonstrando que o nascimento de um filho deficiente tem grande impacto na vida da mãe/cuidadora, modificando a forma como percebem sua própria existência, atribuindo à deficiência pensamentos, sentimentos, comportamentos e atitudes de centralidade em suas vidas, interpostos pelo filho e talvez pela culpa e até pela concepção do que é ser mãe. As entrevistadas geralmente finalizam com declarações de aceitação e de amor incondicional ao filho, concordando com as expectativas e comportamentos que permeiam culturalmente a condição de ser mãe.

“É o centro, com certeza! Com certeza, ele é o centro da minha vida.”
(Entr. 2)

“Na época eu só chorava, chorava, eu achei que eu estava com começo de depressão, sofri muito. Depois eu falei ‘ele precisa de mim bem’, o que ele vai fazer com uma mãe que fica só chorando num canto? Aí comecei a me erguer.” (Entr. 3)

“Eu fico em função dele a manhã inteira. Eu saio de casa às 7h30, chego às 8h na APAE, então eu fico de voluntária esperando ele. Quer dizer, eu estou em função dele, minha casa fica largada a manhã inteira. Aí eu volto pra casa meio dia. Uma hora eu levo ele na

fisioterapia, saio 14h da fisioterapia, aí eu tenho que fazer umas coisas de banco. Aí eu chego em casa, tem que fazer janta, dar uma ajeitada na casa, cuidar dele... E no outro dia volta tudo de novo, né? Porque cada dia é uma coisa dele.” (Entr. 3)

“É um bebezão mesmo, ela não conversa, ela não come com a mão dela, ela depende de mim pra tudo.” (Entr. 4)

“Eu vivo pra ela, sabe? A gente deixa de viver a vida da gente pra poder cuidar deles, né?” (Entr. 8)

“Eu ia casar, eu deixei de casar pra ficar com a minha mãe. Eu ia morar em outra casa, aí eu pensei ‘quem vai cuidar do W? Quem que vai ajudar minha mãe? Quem é que vai?’.” (Entr. 13)

“Eu amo meus filhos, vivo mais pra eles. Tudo o que eu posso fazer, eu faço.” (Entr. 15)

O tema “sublimação das emoções e desejos da mãe em função da situação e das necessidades de cuidados do filho com DI” também explicita que as mães acabam se colocando em segundo plano, negligenciando o autocuidado e a própria saúde, e tendo que adaptar suas rotinas em torno das necessidades dos filhos, de modo que, em muitos casos, é preciso mudar a dinâmica do funcionamento da família devido à chegada do filho com DI.

“Não é que eu não saia, às vezes vou na praça XV e levo a X pra ela tomar um ar, tomar um sol. Eu penso mais nela do que em mim. Eu não vou no shopping, porque shopping é ar condicionado, é aquele barulho... Eu imagino ela, que não enxerga, não ouve, não fala, escutando aquele zum-zum-zum no ouvido dela; ela não vai se divertir nada.” (Entr. 1)

“Não adianta. É o que eu falo, não tem que ir aonde a gente quer, tem que ir aonde ele gosta.” (Entr. 3)

“Chorava muito, entrei em depressão, fiquei com medo, né? Falei ‘não, eu quero o melhor pra minha filha, tal, tal’.” (Entr. 5)

“Eu ia casar, eu deixei de casar pra ficar com a minha mãe, eu ia morar em outra casa, aí eu pensei ‘mas não vou sair de lá, quem vai cuidar do W.? Quem que vai ajudar minha mãe? Quem é que vai?’.” (Entr 13)

Muitas das entrevistadas consideraram que não mediram esforços para dar o melhor aos filhos, estabelecendo declarações de um sacrifício intenso para oferecer o melhor desenvolvimento possível do filho. Esse tema, nomeado “consolo no sentimento de que está fazendo tudo que pode pelo filho com DI - está fazendo o melhor ajuda no enfrentamento” foi muito frequente e parece estar associado à redução do sentimento de culpa que muitas dessas mulheres verbalizaram.

“Se o pai dele ganha pra manter o W em São Carlos, pra que eu vou deixar o menino aqui em Descalvado, que não vai desenvolver, sendo que ele pode estar em São Carlos? Eu levo ele pra São Carlos. É difícil? É, mas eu levo ele, porque é pra ele. Uma coisinha que a gente faz, que a gente acha muito, é uma alegria.” (Entr. 3)

“A gente sempre quer o melhor pra ela, né? Se tivesse alguma coisa melhor, outro benefício melhor, eu gostaria sim.” (Entr. 4)

“Eu queria oferecer uma vida melhor, queria dar de tudo pra ela. Mesmo que ela não ande, eu queria dar de tudo. Eu queria que a X crescesse sabendo que eu lutei pra tentar fazer com que esse problema dela acabasse. Eu queria dar de tudo que existe de bom nessa vida pra ela, sabe? Queria dar as coisas melhores, ter uma boa vida financeira, pelo menos ter aquele dinheiro e ajudar ela, porque dinheiro é o mais difícil. Então, eu queria dar do bom e do melhor pra ela, entendeu?” (Entr. 5)

“A gente procura fazer de tudo que está no alcance da gente pra ela, né? Tudo que a gente pode fazer por ela a gente faz.” (Entr. 9)

“Eu optei em cuidar só da Z. Viver pra ela, cuidar dela, fazer tudo que está no alcance da gente pra ela, entendeu?” (Entr. 9)

Outro tema relevante foi “conscientemente escolher o que e para quem dar explicações sobre a DI do filho”. As mães preservam-se e não contam sobre a deficiência de seus filhos para qualquer pessoa. Há um sentimento de preservação, cautela, resguardo, demonstrando que a mãe/cuidadora sente-se responsável por ter concebido um filho com deficiência. Essas mulheres vivenciaram a longa exposição das suas vidas privadas contada várias vezes para estranhos e profissionais de saúde, a busca por explicação para o ocorrido, o sentimento de perda do filho idealizado, o preconceito ou a indiferença, as incertezas e angústias com os cuidados do filho. Esses sentimentos negativos adquiriram grande proporção na vida destas mães, levando-as a selecionarem para quem e o que falar.

“As pessoas não gostam de escutar os problemas dos outros. E se você falar de um problema de criança especial, ninguém entende, acha que você ou tá aumentando demais ou você tá um saco de ficar falando só de problema. Eu prefiro nem falar nada, já tive muito problema.” (Entr. 1)

“Eu já escutei algumas coisas assim ‘É, né, fazer o que né? Pena que vive pouco’, ‘Tadinho, né? Pena que eles não vivem muito’. E aí? Eu vou dizer o que pra uma pessoa dessas? Pra uma pessoa que tem coragem de chegar na mãe de uma criança especial e falar isso, você vai dizer o quê? Você vai brigar? Não pode. Aí você fala ‘Tchau!’ e sai.” (Entr. 2)

“Nunca liguei muito pra isso não, porque eu sei que isso é uma coisa que aconteceu com ela, com a gente, e hoje pode acontecer com qualquer um. Tem gente que, às vezes, no começo, o povo perguntava se ela enxergava, esses tipos de pergunta, né? Conheço pessoas que às vezes responde mal. Toda vida eu respondia, que ela enxerga, sabe?” (Entr. 4)

“Tem a coisa de eu ficar irritada, eu chorava, eu brigava. Hoje em dia não, eu finjo que nem vejo. Passo e finjo que nem vejo, não dou bola pro que os outros pensam, pro que os outros falam, continuo andando. Se parar e conversar, perguntar como que ela está, perguntar da minha filha, eu explico, eu falo, mas ficar de canto falando, eu finjo que nem vejo.” (Entr. 12)

“Eu via gente reparando, que eu levava uma fralda porque toda hora tinha que enxugar a boquinha dela, aí tinha gente que perguntava, se ela tinha algum problema. Se perguntasse assim, que eu via, com amor, eu explicava; se eu via que era ignorância, eu falava assim ‘onde você está vendo problema? Eu não estou vendo problema’, e não dava satisfação.” (Entr. 15)

Um último tema nessa categoria nos chamou atenção: “manutenção da rotina/vida materna (trabalho, lazer, estudo, etc.) pode ser importante como estratégia de enfrentamento”. Para algumas entrevistadas, o trabalho funcionou como uma forma de autocuidado e de momento preservado para si, pois estas mulheres dedicam muitas horas no dia ao cuidado dos filhos com deficiência em tarefas que tomam quase todo o seu tempo. Trabalhar fora de casa pode ser visto que como prazeroso e como estratégia positiva de enfrentamento, desde que o trabalho contemple as necessidades particulares das mães de pacientes com DI.

“Eu continuei a trabalhar, mesmo com todas essas coisas eu continuei, porque eu acho que se eu me entregasse, não fosse mais trabalhar, me entregasse, eu não ia ter força. Era uma forma de cair, de falar ‘não, agora eu tô me entregando, já era’ e não, eu continuando minha vida, eu tava firme.” (Entr. 1)

“Agora eu estou pensando em ir pra academia das seis e meia às sete e meia da manhã, é o tempo de eu voltar, cuidar do Y e deixar tudo certinho, antes dele (marido) sair. Eu só não comecei ainda, porque o difícil é começar, mas eu estou pensando em fazer das seis e meia às sete e meia da manhã pra dar um gás novo.” (Entr. 2)

“Eu estou trabalhando e está sendo muito bom pra minha cabeça, pra mim, pra minha autoestima, está sendo muito bom, eu estou vendo isso com outros olhos, sabe? Porque eu vivia em função da Z, né? O dia inteiro. Não que eu abandonei ela, mas, assim, está sendo bom pra mim, sabe? Você vê pessoas diferentes, você conversa, troca ideia. Então é muito bom, pra mim tem sido ótimo ter voltado a trabalhar.” (Entr. 9)

“Depois que eu comecei a trabalhar, eu me senti bem melhor, porque a rotina do dia-dia era ali, tudo em volta dele.” (Entr. 11)

“Depois que ela foi crescendo um pouquinho mais, tem uns três anos, que eu comecei a ficar com depressão. Eu ficava muito tempo em casa, eu falei ‘não, preciso, trabalhar’, minha sobrinha olhava ela.” (Entr. 12)

“Só que eu nunca deixei de trabalhar, porque se eu ficar sem trabalhar, eu fico doente, que eu cresci trabalhando, né? Então, eu fazia um bico sem registro, sempre tinha um dinheiro pra ajudar, porque daí aumentou a família e eu não ia deixar tudo nas costas do meu marido.” (Entr. 15)

Categoria 3 - Enfretamento centrado nas relações interpessoais

Na categoria “enfretamento centrado nas relações interpessoais”, cinco temas foram mais frequentemente apreendidos:

1. Busca de apoio na família estendida (além de cônjuge/companheiro).
2. Sair/expor com filho com DI normalmente é forma de enfretamento, de imprimir uma rotina familiar "normal".
3. Busca de apoio no cônjuge/companheiro para o enfretamento da situação.
4. Conviver com outras pessoas/famílias que também tem filhos com DI para desabafar e compartilhar experiências.
5. Isolamento. Não sair (não se expor publicamente) como forma de enfretamento da situação de preconceito percebida pela presença do filho com DI.

A valorização da família estendida - filhos, mãe, tias, avós, irmãs, etc. – apareceu nos conteúdos dos discursos, como algo natural, pois dessa forma a mãe procura suporte nas pessoas de seu convívio social para enfrentar o evento estressante que significa ter um filho com DI, já que identifica essa situação como de difícil resolução e não consegue enfrentá-la sozinha.

“Eu tenho uma prima que tá indo na minha casa a cada quinze dias fazer faxina. Ela começou a passar roupa pra mim também, porque eu não dava conta, entendeu?” (Entr. 2)

“Sábado eu fui trabalhar e ele ficou com a minha mãe.” (Entr. 3)

“A minha cunhada, além de ser tia dele, é madrinha dele. Então ela me ajuda muito. Ela paga plano de saúde e algumas consultas que a gente faz fora. Ela me dá bastante suporte na parte financeira de me ajudar com o Y. Eu não posso reclamar. Ela também dá a fisioterapia, que é paga.” (Entr. 3)

“Minhas irmãs ajudam bastante. Meu pai e minha mãe também. Só a gente da família mesmo.” (Entr. 5)

“Meus filhos trabalham, estudam. Mas é muito bom o contato entre eles... eles brincam bastante, me ajudam bastante. Meu filho veio

almoçar, deu banho nele, pôs na cadeira e voltou a trabalhar. Eles me auxiliam na hora do banho, porque ele tá muito pesado. Mas sou eu que cuido.” (Entr. 7)

“Nós duas (mãe e a outra filha) cuidamos dela. O irmão não ajuda não. Aquela coisa, se nem o pai me ajudou a cuidar, não é outro homem que eu vou deixar, né? Deixo, assim, ele fazer o dever dela de casa, mas cuidar mesmo, só nós duas.” (Entr. 12)

“Família, fora eu, marido e os filhos, tenho uma irmã, que sempre ajudou. Quando ele nasceu, ela cuidou bastante dele.” (Entr. 14)

Para além da família estendida, o marido ou companheiro também desempenha um papel importante no *coping* das mães entrevistadas. O tema “busca de apoio no marido/companheiro para o enfrentamento da situação” explicitou a ambiguidade que existe ao desempenhar os papéis de mãe e mulher, sendo que a situação conjugal pode ficar tensa, a mulher pode se sentir abandonada ou, ainda, pode sentir que abandonou o cônjuge para prestar cuidados apenas ao filho com DI, demonstrando sua necessidade de carinho, atenção, cuidados e força.

“Quando eu e o A se conheceu, lógico que a gente pensou em ter uma família normal, do filho ir pra escola... E de repente você tem um filho especial. Eu não sabia qual seria a reação dele, porque geralmente os pais se separam, né? Eu tenho um irmão especial também, então eu tenho um pouco de experiência, né? Eu fiquei um pouco com medo dele não aceitar. Na própria gravidez ele me apoiou pra caramba. Depois, quando nasceu, também. Eu tive sorte, graças a Deus.” (Entr. 1)

Naquele dia que a tristeza tenta te levar pra cama, que você está mais ‘jururuca’, precisando de colo, às vezes meu marido chega, senta no sofá, eu falo ‘posso deitar um pouquinho aqui?’, e deito na perna dele e falo ‘hoje eu estou meio carente, estou precisando de carinho’. Porque a gente não é uma super mulher todos os dias.” (Entr. 2)

“Tinha meu marido junto, dava aquela força.” (Entr. 4)

“Ele (marido) me ajuda bastante. Não é porque é marido, mas ele ajuda muito. Ninguém me ajuda como ele me ajuda.” (Entr. 5)

“Quando eu trabalhava, meu marido trabalhava a noite e de dia ficava com ele pra eu trabalhar de dia, e eu chegava e ficava com ele o resto da noite. Nós trocava.” (Entr. 7)

“Eu sempre tive apoio do meu marido. Sempre estive do meu lado, eu tive apoio sim.” (Entr. 8)

“Ele (marido) é muito importante pra mim. Não falo muito pra não encher a bola dele, mas ele é muito importante pra mim.” (Entr. 10)

Foi relevante a importância do convívio com outras pessoas/famílias que também tem filhos com DI para desabafar e compartilhar experiências. Esse tema explicita a importância de uma rede de apoio, compreendida como a soma das relações que o indivíduo estabelece como significativas ou diferenciadas da totalidade da sociedade. Dessa forma, as mães estruturaram uma rede que une as pessoas, podendo proporcionar troca de experiências, conhecer outras mães que apresentam as mesmas dificuldades, compartilhar seus medos e anseios, sendo de grande benefício para saúde mental dessas mães/cuidadoras.

“A única coisa que eu faço, às vezes, é sair pra casa de uma amiga que tem criança especial. Pra gente desabafar uma com a outra, contar as coisas que acontece.” (Entr. 1)

“Tem um caso ali de uma mãe, uma mulher que não poderia ter filho, que adotou cinco crianças especiais na APAE. Olha que bonito? Quem queria adotar cinco crianças especiais? Se fosse eu, no meu caso, eu iria adotar uma criança funcional, inteligente. Ela não, ela já foi pra outro lado. Ela adotou cinco especiais porque ela queria cuidar. É bonito de ver, né? Aí a gente conversa. Tem dia que ela chega assim pra mim: ‘M, hoje você tá com uma cara de desanimada, vamos animar, que isso?’. Eu falo ‘ai, aconteceu isso com o Y, ele ficou bravo, se bateu, fez isso...’. Ela te dá força, ela te anima, porque ela vê que

é difícil também. Porque a pessoa que está na sua situação, sabe como é.” (Entr. 3)

“Quando tem outra criança assim, a amizade fica gostosa. Quando eu encontro com essas mães, eu acho que eu sou mais forte que elas, por aceitar melhor o que a X tem.” (Entr. 5)

“Converso com outras mães lá na UNICEF. Todas as crianças que vão na piscina de lá são especiais. Eu sou a mais adiantada de todas, porque o Y é o mais velho da turma. Eu tenho contato com todas essas mães. E elas adquirem experiência comigo. Porque elas falam que eu sou a mais experiente. Às vezes a fisioterapeuta da UNICEF fala ‘vai lá conversar com a mãe do Y, porque a mãe do Y tem mais experiência, até que nós que somos fisioterapeutas’.” (Entr. 6)

“Eu acho boa essa troca, sabe? Uma mãe fala do seu filho, eu falo da minha, né? É muito boa essa troca, é muito bom.” (Entr. 9)

“Ajuda muito. Você vai numa fisioterapia, você conversa, você expõe as coisas, uma se abre com a outra. Acho muito bom pra ambas as partes. Elas passam pela mesma coisa que a gente.” (Entr. 10)

Outro tema ressaltado pelas entrevistadas foi o “sair/expor com filho com DI normalmente é forma de enfrentamento, de imprimir uma rotina familiar considerada ‘normal’”.

“Eu sempre vou no salão de beleza, as clientes tem um carinho enorme pelo Y. Eu nunca deixei de ir na igreja, eu nunca deixei de frequentar os lugares que eu frequento até hoje.” (Entr. 2)

“Não que a gente tem que ficar expondo, não... Mas eu vou pra restaurante, eu vou pra festa, eu vou pra pizzaria. A gente passeia com ele, vai no zoológico, vai pra shopping em Campinas, viaja... Nós fomos pra Ilhéus, pra praia com ele. Você precisa ver como que ele ficou bem, ele não deu um espirro, ele ficou bem demais.” (Entr. 2)

“Eu saio com ele, levo no banco. A não ser no dia que ele está muito estressado, que não tem condições, aí eu não levo. Mas eu procuro levar ele no mercado. Não faz muito tempo, eu consegui levar ele numa churrascaria pra comer.” (Entr. 3)

“Eu acho que preconceito tem em todo lugar, só que se você se esconder é pior. Então, eu vou sem medo. Só que, às vezes, eu penso bastante antes de ir, mas eu vou normalmente.” (Entr. 5)

“Vai na casa dos parentes. A cada poucos dias tem churrasco na casa do meu irmão mais velho. Então, ele tem contato com os parentes, porque a gente vai com a família.” (Entr. 6)

É interessante observar que este último tema contrapõe-se ao tema “não sair (não se expor publicamente) como forma de enfrentamento da situação de preconceito percebida pela presença do filho com DI”. Isso denota que o convívio com outras pessoas pode se entendido como um mecanismo de enfrentamento positivo ou como um evento estressor adicional. As entrevistadas queixaram-se do preconceito social, da percepção de que as pessoas, muitas vezes, atribuem a elas a culpa pela deficiência ou pelo mau comportamento dos filhos. Sair de casa, pegar o ônibus em um terminal, ir a uma festa são grandes desafios.

“Quando a gente sai, vai nos lugares, vai num shopping, vai num lugar diferente que tem bastante gente, tem muito preconceito. A gente, ao invés de se divertir, a gente fica chateado, a gente prefere não sair muito.” (Entr. 1)

“Uma vez, eu fui na casa de uma amiga e tinha muita criança. Aquelas crianças ficaram perguntando ‘mãe, por que ela nasceu assim? O que é isso? Mãe, deixa eu enfiar o dedo no olho dela?’. E isso me irritou porque eu não ficava em paz no aniversário, eu ficava ‘ai, que saco, gente, deixa a X em paz, me deixa um pouco em paz’. Então eu comecei a parar de ir.” (Entr. 1)

“Ele abraça muito forte, aperta muito e as crianças acabam ficando assustadas. Ficam com medo dele, não querem chegar perto dele, aí ele vai, a criança começa a correr e ele corre atrás, começa a cair, fica

bravo. Aquilo acaba comigo, né? Porque você sai pra passear com ele, ele acaba ficando estressado, você acaba não deixando ele à vontade, porque você fica em cima dele e ele começa a se bater, a se morder, aí eu pego e vou embora. Você coloca ele no carro, acabou.” (Entr. 3)

“Eu não saio mais porque é muita coisa na minha cabeça. Então pra eu não me chatear com ninguém, não ficar brava, não ter isso pra mim, não passar pra ela, eu prefiro dar uma volta com ela aqui, perto de casa, entendeu? Eu não saio muito.” (Entr. 5)

“Difícil é encarar a sociedade, pessoal olha muito... é diferente, né? Eu falo que parece um extraterrestre. Tem aquela gente com um monte de tatuagem, o pessoal nem liga. Mas vê o deficiente na cadeira de rodas é um espanto, você vai no centro da cidade é um espanto.” (Entr. 10)

“Tem um tempo pra cá que eu parei de sair mais, sabe? Está com um ano, vai fazer quase dois anos, que, eu não sei se foi o motorista ou se foi o cobrador, que desfez da minha filha no ponto de ônibus.” (Entr. 12)

Categoria 4 - Enfrentamento Espiritual e/ou Religioso

Nessa primeira categoria, cinco temas foram mais frequentemente apreendidos:

1. Recorre à espiritualidade e fé como fontes de resiliência.
2. Renúncia (*surrender*) - escolhe ativamente renunciar à sua vontade em favor da vontade de Deus.
3. Sentimento de predestinação, de ter sido escolhida por Deus para ter um filho com DI.
4. Filho com DI é percebido/concebido como uma benção, um anjo, uma coisa boa que Deus deu.
5. Súplica (*pleading* ou *petitionary*) - tenta ativamente influenciar a vontade de Deus mediante preces ou bons comportamentos em busca de Sua intervenção.

O tema “recorre à espiritualidade e fé como fontes de resiliência” foi bastante referido. A resiliência é um conceito que destaca a capacidade de um indivíduo em se recobrar facilmente ou se adaptar a más situações ou a eventos estressantes. O aparecimento desse tema na nossa pesquisa sugere que as entrevistadas possuem a capacidade de retornar suas vidas ao estado normal após o impacto do diagnóstico do filho com DI, com a ajuda de estratégias de enfrentamento religioso ou espiritual.

“A gente também é uma escola, a gente vai aprendendo. A gente fica madura na vida com a amizade que a gente tem com Deus. Sem querer passar por cima de religião nenhuma, você tá entendendo? Adorar a Deus com o melhor que a gente tem, de coração mesmo, eu acho que isso dá uma paz muito grande. A gente não fica assim, imune a tudo, não, mas é incrível. Chorar conversando com Deus é muito diferente de chorar se sentindo sozinho, ter a paz Dele dentro é uma coisa impressionante. Eu brinco que eu não respiro sem a presença Dele, eu sinto Ele perto, mesmo que eu não vá na igreja todos os dias, eu sinto Ele comigo, eu sinto Ele cuidando da minha família.” (Entr. 2)

“Eu tenho fé católica em Deus. Isso ajuda. Se a gente não tem fé, aí fica tudo pior, né?” (Entr. 4)

“Na hora dava vontade de pegar e voar com ela dentro do hospital, mas, acho que Deus me dava aquela força e depois que passava aquilo tudo, parece que eu desmontava.” (Entr. 4)

“Tem que ter fé em Deus, tem que caminhar. Eu vou abandonar a menina? Jamais.” (Entr. 5)

“A gente tem que acreditar em Deus, né? Põe Deus acima de tudo, Deus na frente, nós atrás e vamos que vamos. Porque senão eu não teria chegado onde nós estamos hoje, né? Porque Deus que tem me dado tanta força.” (Entr. 6)

“Eu acredito muito em Deus e Nossa Senhora. Eu falo que eles estão sempre presentes na minha vida. Deus está comigo todos os segundos da minha vida. Ele que me dá a força, a paciência, a saúde que eu preciso, né? Então, eu acredito muito e Ele está do meu lado, Ele tem me ajudado muito, muito.” (Entr. 8)

“Ajuda, bastante, nossa! Porque às vezes a gente passa momentos difíceis, não é só com filho, é com marido, que parece que a gente não vai aguentar e, se Deus não der força, a gente não aguenta não. E Ele me dá força.” (Entr. 8)

“Toda hora que eu vou cair em alguma coisa, eu falo ‘tudo posso naquele que me fortalece’. É Jesus, né? Fortalece minha vida e a vida da minha família. Então, toda hora que eu vou por um mau pensamento, eu penso nisso ‘tudo posso naquele que me fortalece’.” (Entr. 10)

“Eu tenho me esforçado muito, porque a gente tendo uma fé e se a gente defender essa fé e por em prática muitas coisas, tanto a nossa vida, como a vida familiar muda. Relacionamentos entre a família muda, né? Eu aprendi a ser tolerante com algumas coisas, né?” (Entr. 14)

Com relação ao tema “renúncia (*surrender*)”, parece que a maioria das entrevistadas atribui a causa e o controle dos acontecimentos de suas vidas a alguma fonte externa, metafísica. Há um forte controle exercido por Deus, no qual o indivíduo depende passivamente de um Deus ativo.

“Daí eu conversei comigo e com Deus. Aí eu falei assim ‘vamos fazer uma coisa, ela tá aqui viva na minha barriga, então vamos seguir em frente, vou fazer tudo pra ela, como uma criança normal’. Porque eu sempre quis ter uma criança, sempre desejei. Essa foi uma gravidez que eu desejava e ela vai ser tratada de acordo com o que eu sempre quis pra minha filha. E ela vai ter meu amor até o finalzinho, até quando o Senhor achar que não quer mais me dar ela.” (Entr. 1)

“Daí teve um dia que eu entrei no quarto e falei ‘Deus, eu não quero perder meu casamento. Então vamos fazer uma coisa? Uma coisa que se faz uma vez só? Pega meu útero nas suas mãos’, eu falei pra Deus. Eu falei ‘Eu tô te entregando o meu útero agora. Vamos fazer o seguinte, Deus: eu não vou tomar remédio escondido, não vou tomar injeção, anticoncepcional escondido. Eu só tô entregando meu útero nas Suas mãos, o dia que o Senhor quiser me dar um neném, eu sei que vai ser presente Seu’.” (Entr. 2)

“Tem gente que pergunta ‘não tem medo que foi por causa de você que ela nasceu assim?’. Aí eu já respondo, ‘não’, eu falo ‘se Deus quis assim, se isso aconteceu é porque teve que acontecer, não fui eu que provoquei’.” (Entr 5)

“Eu não peço mais nada pra Deus, o resto eu deixo que Ele trabalha. Porque ela não tinha saúde e a gente chorava junto. A gente chegava em casa, e o pezinho e a mãozinha estavam tudo inchado. Hoje não. Hoje, eu só agradeço a saúde da minha filha. Ela está bem, a gente sabe que ela está bem e o resto eu deixo com a natureza, né? Deus! Eu deixo na mão dEle.” (Entr. 15)

O “sentimento de predestinação” apareceu como uma forma de intervenção divina, além de uma maneira de atribuir significado ao nascimento do filho com DI e às situações tidas como inexplicáveis, sem relação de casualidade estabelecida.

“Eu perguntava muito porque eu estou aqui na Terra. O que eu estou aqui fazendo? Eu estou aqui pra cuida da X. Eu estou aqui por causa dessa luta e tudo o que eu passei na vida me deu força pra eu estar aqui hoje, firme com ela, você entendeu?” (Entr. 1)

“Como Deus já sabia que ia me dar o Y, eu posso garantir que eu não fiquei revoltada. Eu te juro, não fiquei revoltada. Já houve dias de eu deitar e chorar, chorar, chorar, chorar. Mas por medo de não saber lidar... Mas eu não me revoltei.” (Entr. 2)

“Eu fiz tudo certinho, aí chega e dá uma dessa? Acontece isso na hora? Muita gente fala que foi erro médico, mas eu não sei se é realmente erro médico. Eu acho que era pra acontecer, tinha que acontecer.” (Entr. 3)

“É uma coisa assim que eu falo que é por Deus, né? Ele me escolheu, né? Se Ele me escolheu, Ele quer alguma coisa comigo.” (Entr. 10)

A percepção do “filho com DI ser concebido como uma benção”, também foi um tema recorrente no conteúdo dos discursos das mães, denotando que há uma busca de explicação e resignificação para a deficiência do filho. Isso é relevante especialmente quando reconhecemos que nem sempre é possível estabelecer a etiologia (a causa) da deficiência, podendo a religião ajudar nessa compreensão e, dessa forma, ajudar no enfrentamento e na aceitação do diagnóstico da criança.

“Eu olho a X como um anjo sem asa. Olho pra X e falo ‘meu Deus, ela é um anjo que caiu na minha mão, porque ela não quis estar ali nessa situação’, você entendeu? Foi um destino, um acaso, um acidente de percurso, mas ela não queria estar.” (Entr. 1)

“Eu fiquei realmente abatida, dolorida. Mas quanto mais abatida eu ficava, mais eu falava ‘Deus, foi o Senhor que me deu ele de presente’.” (Entr. 2)

“Se cada mãe descobrisse como foi presenteada por Deus com uma criança especial, viveria muito mais isso.” (Entr. 2)

“Porque ele é a bênção da minha vida, né? Ai de mim se não tivesse ele. É a minha bênção, né?” (Entr. 6)

“Eu sou muito feliz de ter a X. É um presente de Deus, né? É um anjo especial que veio pra eu poder cuidar.” (Entr. 8)

Por fim, um último tema nos pareceu relevante também nessa categoria, o tema “súplica (*pleading* ou *petitionary*)”, no qual o indivíduo tenta influenciar ativamente a vontade de Deus mediante orações, preces ou bons comportamentos por Sua divina intervenção. Podemos classificar o enfrentamento religioso do tipo súplica em positivo ou negativo. Quando a súplica procura interferir na vontade de Deus, segundo a vontade da mãe ou essa mãe delega a Deus a resolução de seus problemas é considerada como negativa. A súplica é considerada como positiva quando respeita a vontade de Deus, em detrimento da vontade pessoal da mãe. Na súplica positiva há busca de apoio espiritual para suporte na resolução de problemas, busca de conforto em escritas religiosas, perdão e oração pelo bem-estar dos outros, pedido por apoio e proteção, de forma que a relação estabelecida com Deus é de colaboração. Na nossa pesquisa, a súplica apareceu nesses dois contextos.

“Acho que toda mãe que tem criança especial, que já ficou internada tipo umas 25 vezes como o Y. ficou, que já teve falta de oxigênio, que já foi pra UTI, que já teve muitas pneumonias... Se eu falasse pra vocês que eu nunca pensei em perdê-lo eu estaria sendo hipócrita. Às vezes você está no banho, às vezes você está no meio da noite, não é todos os dias, mas às vezes começa a formar uma coisa impressionante. Você vai montando uma história e parece que ela vai ganhando forma. Você vai montando uma coisa na cabeça de perda... ‘O que aconteceria?’ E aquilo parece que vai tomando proporção. Daí você faz assim... Daí a lágrima... Você quer se desesperar, ela vem no olho, às vezes acontece quando eu tô

tomando banho, eu tô mais relaxada. Eu falo 'Deus! Tira esse pensamento de mim, por favor!'. Daí eu não vejo a hora de sair do banho pra ir olhar o Y. Daí eu falo 'Oi, amor! Ele me dá um sorriso... Daí eu falo 'Deus, obrigada pela vida dele. Obrigada pela vida dele'. Daí parece que eu já me peguei algumas vezes me sacudindo e falando 'Calma! Ele tá aqui, ele tá com vida, ele tá rindo pra você'. (Entr. 2)

"A comunhão que eu aprendi a ter com Ele, de pedir uma coisa de manhã e Ele atender à tarde ou Ele me mostrar que não é só do jeito que eu quero, que eu tenho que ter mansidão e tenho que ter paciência pra esperar o tempo, né? Nem sempre a gente sabe o que pede, mas Ele sempre sabe o que dá." (Entr. 2)

"Ajuda (a religião), porque o W. sobreviveu de tanto pedir a Deus. Ainda meu marido, quando o W. nasceu, falou 'a gente tem que ver o que vai ser melhor pra ele, se ele vai ser muito debilitado assim ou se seria melhor se Deus levasse, pelo menos ele não iria sofrer'." (Entr. 3)

"O que eu mais peço é por ela, não é nem por mim, é só por ela. Porque a alegria de uma mãe é ver seu filho fazendo tudo. Então, a gente tendo fé, pedindo pra Deus, fazendo as coisas certinho, acho que tudo flui normalmente." (Entr. 5)

DISCUSSÃO

Estratégias gerais de enfrentamento adotadas pelas mães

Após o diagnóstico de deficiência intelectual, os pais necessitam vislumbrar possibilidades de agir e de fazer algo pela criança, para se adaptarem a situação (GRAUNGAARD; SKOV, 2006). Identificamos diferenças no enfrentamento entre pais que receberam recentemente o diagnóstico de DI do filho e pais que já convivem com esse diagnóstico há algum tempo, como os investigados na nossa pesquisa. Estes pais aprenderam com o tempo a modificar suas estratégias de enfrentamento diante da DI do filho, amenizando os sentimentos de luto e de culpa, e reforçando o sentimento de que fazem tudo o que podem para os filhos.

Nesse processo, os resultados do nosso estudo, em concordância com estudos prévios (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016), apontaram para um predomínio de utilização de estratégias de enfrentamento centradas no problema e nas relações interpessoais, que se mesclam com estratégias de enfrentamento centradas na emoção.

A maior frequência de estratégias de *coping* centradas no problema e nas relações interpessoais sugere que as mães avaliam a situação como passível de ser modificada, e buscam apoio institucional e social que facilitem a adaptação às necessidades do filho e, conseqüentemente, melhorem sua maneira de viver. Elas buscam ainda informações relevantes e alternativas de ação, ampliando a autonomia e o sentimento de controle da situação.

No nosso estudo, as estratégias de *coping* centradas na emoção apareceram predominante relacionadas a sentimentos como altruísmo, abnegação, sacrifício e renúncia. Quando o enfrentamento centrado na emoção envolve respostas emocionais negativas, como raiva, tensão, autculpa ou culpabilização de outros, costuma indicar dificuldades emocionais para lidar com os estressores. Já o desenvolvimento de pensamentos fantasiosos ou irrealis, aponta para procura por soluções mágicas ou respostas de esquiva ao problema (SEIDL, 2005; BORLOTI; BEZERRA; BALBI NETO, 2010; SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016). Considerando os resultados que obtivemos, podemos supor que, na amostra investigada, predomina o sentimento de responsabilidade pelo cuidado do filho, em um sentido positivo, que remete a uma atitude de generosidade.

Como em outros estudos (JONES; PASSEY, 2005; AZAR; BADR, 2010; TILAHUN et al., 2016), nossa pesquisa explicitou carência de oferta e inadequação dos serviços de saúde, falta de apoio financeiro e de ajuda profissional especializada para promover o desenvolvimento da criança, como grandes problemas a serem superados. Pacientes com deficiência intelectual grave ou profunda necessitam de acompanhamento próximo e contínuo com diferentes profissionais de saúde. Dificuldades no acesso aos serviços de saúde, bem

como a percepção de que a qualidade do atendimento é inadequada, resultam em sentimento de desamparo e podem ser causa de grande estresse (NOWAK; BROBERG; STARKE, 2013; MORISSE et al., 2013; BEADLE-BROWN et al., 2016; RODRIGUES et al., 2019). O grau de apoio formal, ou seja, apoio profissional que as famílias recebem, afeta na aceitação, coesão e capacidade de resolver problemas, e pode influenciar positivamente no ajustamento (LARDIERI; BLACHER; SWANSON, 2000), fornecendo aos pais informações e suporte necessários para cuidar da criança, e promovendo sentimentos positivos como sensação de segurança e pertencimento (SIVBERG, 2002; AZAR; BADR, 2010).

No Brasil, os serviços de saúde devem oferecer cuidado integral de acordo com as políticas direcionadas às pessoas com deficiência que existem no SUS, em especial a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída em 2002 com objetivo de incluir as pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS, promovendo diagnóstico, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2008). Dez anos após a publicação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, reconhecendo a complexidade que envolve a atenção à saúde das pessoas com deficiência e percebendo a necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção a essas pessoas, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2012). A ideia de trabalhar em rede é favorecer a articulação dos diferentes serviços de atenção, assegurando a integralidade do cuidado. Apesar disso, na prática ainda se observa a persistente desarticulação dos diferentes componentes dessa rede, que muitas vezes se limitam a prestar cuidados às pessoas com deficiência isoladamente (MACHADO et al., 2018).

Ressaltamos a necessidade de melhorar a qualidade e a oferta de serviços de saúde e de suporte específico ao deficiente, uma vez que a carência e inadequação desses serviços prejudica o enfrentamento da situação. Receber orientação e informação adequadas sobre a deficiência também ajuda no ajustamento das mães, amenizando a ansiedade e o estresse (TILAHUN et al., 2016), e diminuindo a ocorrência de pensamentos disfuncionais em relação ao diagnóstico e a vida do filho (RIBEIRO et al., 2016). Essas orientações devem ser elaboradas de forma clara, objetiva e cautelosa, a fim de poupar os pais de insegurança, ansiedade, expectativas irreais ou reações inadequadas, que podem influenciar negativamente no enfrentamento (COLNAGO, 2000).

Para enfrentar as dificuldades agravadas pela falta de apoio formal, há profundas mudanças na rotina familiar e, em particular, na vida da mãe, que é habitualmente a principal cuidadora. Concordando com nossos resultados, a sobrecarga materna é um dos achados mais constantes em pesquisas que investigam a dinâmica de famílias que possuem filhos com deficiência (TOMAZ et al., 2017; RODRIGUES et al., 2019). A mãe frequentemente passa a priorizar a vida familiar em detrimento da vida profissional e muitas vezes tem problemas em conciliar o cuidado do filho com o trabalho fora de casa, abandonando ou reduzindo a jornada

de trabalho (GONDIM; CARVALHO, 2012). As mulheres passam a ter o seu dia a dia pautado inteiramente pelas atividades de maternagem, destacando-se a grande abnegação pessoal. De forma complexa, muitas mães projetam sua forma de viver em virtude da deficiência que seus filhos apresentam (GUERRA et al., 2015). A vida cotidiana fica dominada pelas consequências da deficiência, o que interferirá também no âmbito da subjetividade dessas mulheres, na medida em que afeta a autoestima e o senso de autoeficiência, com impacto no modo como elas se relacionam com o companheiro, com os outros filhos e na vida social (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016).

Nossos resultados mostraram ainda que há muita insegurança e dificuldade da mãe em dividir o cuidado do filho deficiente com outras pessoas. Em parte, essa dificuldade é atribuída à grande complexidade envolvida no cuidado, que dificulta que este seja compartilhado, reforçando a importância da oferta de serviços de apoio formal e suporte especializados. Porém, essa concepção da mãe como cuidadora exclusiva também parece revelar uma ideia introjetada pela própria mãe de que o filho com deficiência é de sua total responsabilidade (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). No nosso estudo, centralizar o cuidado pareceu ser uma forma de controlar a situação e garantir o melhor cuidado. Isso parece tranquilizar, amenizar a ansiedade e ajudar no enfrentamento da situação.

Nossa pesquisa explicitou a importância do apoio da família estendida, além do companheiro. Esse tipo de apoio informal, fundamentado não em profissionais, mas em familiares e amigos próximos, trouxe benefícios para o bem-estar mental e físico das mães investigadas. Além disso, assim como em outros estudos (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001; LI-TSANG; YAU; YUEN, 2001), nossos resultados sugerem que um bom vínculo entre o casal impacta positivamente no enfrentamento. Inclusive, é interessante observar que no nosso estudo, 73,4% das famílias possuem casais que convivem maritalmente, frequência discretamente maior que a da população brasileira em geral, onde quase 70% dos brasileiros estão unidos a alguém (IBGE 2010), o que pode sugerir que os casais são mais unidos em função da DI do filho. Cooperação e distribuição das tarefas domésticas, com participação de todos os membros da família no cuidar da criança com deficiência e da casa, são fatores decisivos para redução do estresse parental e manutenção da integridade e do equilíbrio familiar (SILVA; DESSEN, 2001; JONES; PASSEY, 2005).

Mães que têm filhos com deficiência intelectual grave ou profunda demandam ainda por apoio emocional, companhia e interação social. A busca por apoio social informal é uma estratégia de enfrentamento comum entre pais de crianças com deficiência (LI-TSANG; YAU; YUEN, 2001; JONES; PASSEY, 2005; GRAUNGAARD; SKOV, 2006; PASTER; BRANDWEIN; WALS, 2009; AZAR; BADR, 2010; BENZIES et al., 2011). Uma rede de apoio social bem estabelecida traz benefícios para a promoção da melhoria da qualidade de vida, para manutenção da saúde física e mental, e do bem-estar do indivíduo que possui um filho

com deficiência (BARBIERI et al., 2016). Um nível elevado de apoio social pode melhorar o funcionamento pessoal e proteger o indivíduo da exposição aos efeitos negativos do estresse (SANTOS; PEREIRA-MARTINS, 2016). Ao contrário, baixos níveis de apoio social foram identificados como preditores de ansiedade e depressão nas mães (BOYD, 2002). Sugere-se ainda que pais de crianças com deficiência intelectual profunda ou com deficiências múltiplas necessitam de suporte adicional por parte de suas redes de apoio (JANSEN; PUTTEN; VLASKAMP, 2012).

Como apontado por outros autores, uma importante estratégia de enfrentamento que deve ser valorizada e incentivada é o fortalecimento da rede de apoio social informal, que permita que essas mães compartilhem histórias, sentimentos, frustrações e expectativas pessoais (DUE et al., 1999; CARTER et al., 2004; BARBOSA et al., 2010; BARBIERI et al., 2016). Para melhorar as condições de vida e facilitar o ajustamento é necessário que os interesses dessas mulheres sejam valorizados, promovendo-se bem-estar, independência e integração comunitária, o que contribuirá, inclusive, para o exercício da maternidade em condições mais adequadas (EMERSON, 2003; TARLETON; WARD, 2007; WILLEMS et al., 2007; BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008). Nesse sentido, os resultados do nosso estudo sugerem que oportunizar a possibilidade dessas mulheres manterem seus empregos ou estudos, pode ajudar no ajustamento.

Isolamento e restrições nas atividades sociais devido à dedicação às tarefas de cuidado acarretam estresse e prejuízo ao bem-estar psicológico das mães (CRAMM; NIEBOER, 2011). Nossa pesquisa demonstrou que a interação com a comunidade fica prejudicada, porque as mães frequentemente evitam sair de casa com seus filhos com deficiência. Dentre os principais motivos para isso estão a dificuldade de locomoção e o preconceito percebido em lugares públicos. Algumas mães sentem-se incomodadas com a curiosidade alheia acerca do filho e da deficiência, comprometendo o lazer e a recreação. Garantir uma rotina familiar considerada adequada aos moldes sociais vigentes, oportunizando transporte, locomoção e atividades de lazer, são estratégias apontadas como facilitadoras do enfrentamento positivo (SÁ; RABINOVICH, 2006).

No contexto de prejuízo nas relações sociais, ressalta-se a importância do convívio com grupos e outras mães que também possuem filhos com deficiência. O desenvolvimento de atividades em grupos possibilita a troca de experiência e informação sobre os cuidados com o filho deficiente, proporcionando o esclarecimento de dúvidas, reduzindo a ansiedade, contribuindo para o desenvolvimento da criança e para o fortalecimento de vínculo entre mãe e filho (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Finalmente, podemos sintetizar um modelo explicativo da situação vivenciada pelas mães de pacientes com deficiência intelectual grave ou profunda conforme a **Figura 5**.

Observamos que a adaptação das mães variou de acordo com os eventos estressores a que estavam expostas e dependeu dos diferentes níveis de tolerância individual às situações adversas. Para promover um ajustamento mais adequado à situação, é necessário melhorar o apoio formal, especialmente em relação aos serviços de saúde e de suporte específico ao deficiente. Sugerimos ainda a implantação de políticas públicas e ações sociais, garantindo incentivos financeiros e oportunidades profissionais para que essas mães possam assumir os diversos papéis demandados no cuidado dos filhos com deficiência em melhores condições. É importante fornecer orientações sobre a deficiência, objetivas e adequadas, tanto para as mães quanto para a população em geral, com o intuito de promover educação em saúde, incentivar a inclusão e a tolerância, a fim de minimizar o preconceito. Fomentar a formação e o empoderamento de grupos de pais/mães também é uma estratégia de enfrentamento interessante, no sentido de promover o compartilhamento de experiências, o apoio comunitário e a busca pelos direitos.

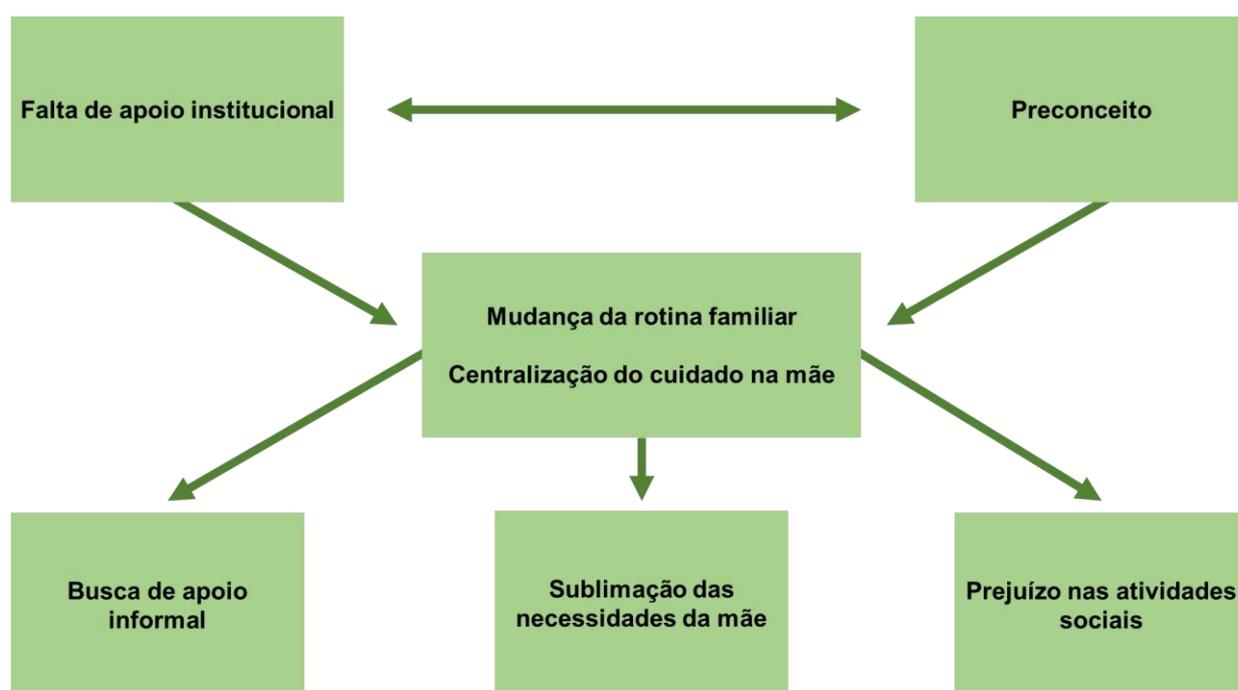


Figura 5. Modelo explicativo da situação vivenciada pelas mães de pacientes com DI grave ou profunda.

Estratégias de enfrentamento espiritual/religioso adotadas pelas mães

Como previamente hipotetizado, o enfrentamento religioso e/ou espiritual apareceu como estratégia frequente nos nossos resultados. Silva (2011) destaca a importância de comportamentos religiosos, como ir à igreja, orar/rezar e ler escrituras sagradas; assim como a importância de práticas que não estão diretamente relacionadas à religião, mas que possuem uma dimensão metafísica ou espiritual, como exercer o perdão e a tolerância, e praticar ações caritativas, como tentativas de dar significado ao sofrimento e buscar uma resposta para questões existenciais (SILVA, 2011).

O enfrentamento espiritual/religioso não é necessariamente vantajoso, podendo estar associado tanto a resultados positivos, que facilitam a adaptação psicológica, quanto a resultados negativos, que dificultam o ajustamento. A dimensão positiva normalmente está representada por um relacionamento sólido com Deus ou pela crença de que há um sentido maior a ser encontrado na vida, que promove o sentimento de conexão espiritual com outras pessoas e de pertencimento. A dimensão negativa está representada pelo questionamento da própria existência, insatisfação ou descontentamento em relação a Deus ou à existência, sentimento de abandono ou de culpabilização (FOCH, 2015).

No nosso estudo, houve predomínio de enfrentamento religioso do tipo renúncia, caracterizado pela escolha ativa do indivíduo de abdicar à sua vontade em favor da vontade de Deus, confiando na mudança da situação por intervenção divina. No estudo de Oliveira Nascimento e Faro (2015), sobre as estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães com filhos com paralisia cerebral, observou-se que algumas mães se apegaram à religião, acreditando que mesmo que o filho apresentasse limitações severas, Deus poderia fazer um milagre e reverter a situação. Essa estratégia pareceu favorecer a adaptação (OLIVEIRA NASCIMENTO; FARO, 2015), assim como no nosso estudo. No estudo de Vasconcelos (2009), que abordou o impacto do diagnóstico de malformação fetal em gestantes, podemos identificar a renúncia sendo usada de maneira diferente, como forma de resignação, ou seja, de submissão e passividade na aceitação do que lhe foi “reservado” (VASCONCELOS, 2009).

Na nossa pesquisa, a fé e a espiritualidade também foram constantemente referidas como base, suporte necessário para se fortalecer e lidar com as adversidades. Esse resultado vai ao encontro dos estudos de Almeida (2017), desenvolvido com indivíduos em fase de luto, e de De Oliveira e Augusto (2014), conduzido com famílias de crianças com necessidades especiais, nos quais a espiritualidade foi um forte elemento de resiliência (DE OLIVEIRA; AUGUSTO, 2014; ALMEIDA, 2017;). Resiliência refere-se à capacidade do indivíduo de superar e se recuperar de impactos prejudiciais de situações estressantes, transformando-se em um indivíduo fortalecido por consequência das experiências vividas (CHEQUINI, 2007).

Sentimentos de predestinação foram comuns e algumas mães consideraram-se preparadas por uma força divina ou pelo destino, acreditando que cuidar do filho com DI é sua

missão de vida. Angelo (2010), em um estudo qualitativo realizado com 10 famílias de crianças com câncer, objetivando compreender como essas famílias expressavam e experienciavam a dimensão espiritual de seu sofrimento, apontou o sentimento de predestinação associado à esperança, inspirando coragem, podendo significar a busca por uma saída para o sofrimento (ANGELO, 2010). Estudo qualitativo realizado com cinco mães de crianças com DI residentes nos EUA e oriundas da Somália, mostrou que elas acreditavam que Alá determinava se o filho teria ou não deficiência e que não tinham como controlar ou prever a deficiência (GREESON; VEACH; LEROY, 2001). Já na pesquisa de Michie e Skinner (2010), realizada com 60 mães de pacientes com síndrome de X-frágil, sentimentos de predestinação foram comuns, e a maioria das mulheres combinou narrativas da prática religiosa, interpretando a deficiência de seus filhos dentro de uma estrutura religiosa, na qual a DI deixou de ser um fardo ou um desafio, e passou a ser encarada como parte do desígnio de Deus para suas vidas (MICHIE; SKINNER, 2010). No estudo de Pinheiro e Longhi, (2017), realizado com mães de crianças microcefálicas, nota-se que algumas mães atribuem sentido à sua luta atrelando-a ao sentimento de predestinação, vinculando a isso o sentimento de pertencer a um lugar especial que pode lhe proporcionar crescimento como ser humano (PINHEIRO; LONGHI, 2017).

Mota e colaboradores (2012) apontam que indivíduos que possuem maior *status* social ou alto poder aquisitivo costumam acreditar que foram escolhidos por Deus, ou que merecem e são especiais por fazerem parte de um grupo superior (MOTA; TRAD; VILLAS BOAS, 2012). Interessante observar que muitas mães do nosso estudo também desenvolveram uma narrativa de reconciliação, na qual o filho deficiente é considerado uma bênção, um “anjo”, uma oportunidade de autoconhecimento e crescimento pessoal. Assim como em nosso estudo, o estudo de Hanson (2003), com famílias com filhos com síndrome de Down, mostrou que os pais consideram seus filhos uma bênção e interpretam isso como uma característica positiva (HANSON, 2003). Resultado semelhante foi ainda encontrado no estudo de Salkas et al. (2016), com mães de crianças com transtorno do espectro do autismo, que consideravam seus filhos como mensageiros de Deus ou uma bênção (SALKAS et al., 2016).

Por fim, estratégias de enfrentamento do tipo súplica também foram comuns em nosso estudo, especialmente no contexto positivo da súplica. A súplica pode ser entendida como uma forma de oração feita com insistência e submissão, uma prece rogativa. A súplica e a oração são narrativas silenciosas dirigidas a Deus, sendo que a súplica traz o caráter de pedido insistente e permanente, muitas vezes associado ao desespero, o que pode conferir uma dimensão negativa a esta estratégia de enfrentamento (ANGELO, 2010). Estudo realizado no Quênia, com pais de crianças com autismo de diferentes origens culturais e crenças religiosas, incluindo cristãos e muçulmanos, mostrou que o enfrentamento espiritual/religioso foi a estratégia de *coping* mais frequente, sendo comumente aceito que a condição da criança era parte de um plano maior, predestinado por Deus. Nesse estudo

queniano, as expectativas de intervenções divinas e curas espirituais também foram destacadas pelos participantes, salientando-se ainda, que as orações foram percebidas pelos pais como uma ferramenta poderosa para melhorar seu relacionamento com Deus - eles acreditavam que a criança com autismo era um teste de sua fé e que por meio de orações e súplicas poderiam modificar a condição do filho (GONA et al., 2016). O enfrentamento espiritual religioso mediado pela oração é um achado da nossa pesquisa, presente também em outros estudos (GRAY, 1994; WOODGATE; ATEAH; SECCO, 2008; WANG; MICHAELS; DAY, 2011).

De modo geral, observamos que as estratégias de enfrentamento espiritual/religioso adotadas pelas mães investigadas estiveram associadas a desfechos positivos, facilitadores do ajustamento à situação de ter um filho com DI severa ou profunda.

Fortalezas e limitações do trabalho

Uma limitação do nosso estudo é o fato de termos investigado uma amostra enviesada do ponto de escolaridade, pois entrevistamos mulheres que tinham, em média, baixa escolaridade. Acreditamos que, caso essa pesquisa fosse desenvolvida com uma amostra com perfil socioeducacional diferente, provavelmente chegaria a outros resultados.

Ressaltamos ainda que os resultados são circunscritos a partir da técnica de coleta de dados empregada e dentro das possibilidades de interação cognitiva e afetiva entre participantes e pesquisadoras, considerando inclusive os limites interpretativos dessas últimas. No entanto, o atributo de confiabilidade nas pesquisas qualitativas não é o que principalmente justifica o emprego desse tipo de método. Pesquisas qualitativas são utilizadas quando se busca coletar informações sobre pensamentos, sentimentos e intenções, permitindo a interpretação e a compreensão de fenômenos e experiências.

Pesquisas brasileiras sobre famílias que têm filhos com DI grave a profunda são escassas, o que torna relevante que se continue a expandir o conhecimento nessa área, de modo que a prática clínica possa ser beneficiada ao se basear em evidências científicas metodologicamente adequadas. Este é um desafio a ser superado, razão pela qual consideramos nosso estudo relevante científica e socialmente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a trajetória de desenvolvimento da criança com DI, as mães deparam-se com eventos estressores que demandam a elaboração de estratégias de enfrentamento específicas, a serem adotadas para amenizar os efeitos adversos do estresse sobre sua integridade física e psíquica. A habilidade das mães para vivenciar a experiência de ter um filho com DI grave ou profunda variou de acordo com os eventos estressores a que estavam expostas e dependeu dos diferentes níveis de tolerância individual às situações adversas. Em grande medida, para promover o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento positivas diante da experiência vivenciada por ter um filho com DI grave ou profunda, é necessário melhorar as situações adversas externas, com a oferta de serviços de apoio adequados, especialmente serviços de saúde e de suporte específico ao deficiente.

Outros fatores importantes para enfrentamento da situação são o fornecimento de orientações específicas e adequadas sobre a DI, e a formação e o fortalecimento de redes de apoio comunitário. Serviços e profissionais mais preparados para cuidar de pessoas que possuem DI, poderiam trazer maior conforto para os pacientes e suas famílias, ajudando no enfrentamento da situação. Nesse sentido, a presença do profissional de psicologia durante o processo de aconselhamento genético costuma ser benéfica e deve ser estimulada. Muitas vezes os pais possuem vocabulário simples, com dificuldade para entender termos técnicos e pouco conhecimento a respeito da deficiência do filho. O profissional da psicologia pode reconhecer e abordar adequadamente sentimentos de angústia e frustração frente ao diagnóstico de DI, e contribuir para o manejo das dificuldades de ajustamento da situação.

BIBLIOGRAFIAS

1. AGLI, O.; BAILLY, N.; FERRAND, C. **Spirituality and religion in older adults with dementia: A systematic review**. International Psychogeriatrics, Cambridge University Press, Vol. 27, n. 5, pp. 715-725, 2015.
2. ALMEIDA, T.C.S. **A espiritualidade como elemento de resiliência psicológica no enfrentamento do luto: uma análise a partir de estudos de casos de pais enlutados**. Sacrilogens - Revista dos alunos do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Religião, Juiz de Fora, Vol. 12, n. 1, pp. 72-91, 2017.
3. ANGELO, M. **Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade**. O Mundo da saúde, São Paulo, Vol. 34, n. 4, pp. 437-443, 2010.
4. ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. **O conceito de coping: uma revisão teórica**. Estudos de Psicologia, Natal, Vol. 3, n. 2, pp. 273-294, 1998.
5. ANTUNES, M.S.C.; PATROCINIO, C. **A malformação do bebê: vivências psicológicas do casal**. Psicologia, Saúde e Doenças, Vol. 8, n. 2, pp. 239-251, 2007.
6. APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5**. Artmed, Porto Alegre, 5ª edição, 2014.
7. AZAR, M.; BADR, L.K. **Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between Lebanese mothers and fathers**. J Pediatr Nurs, Vol. 25, n. 1, pp. 46-56, 2010.
8. BARBIERI, M.C. et al. **Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades**. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Vol. 21, n. 10, pp. 3213-3223, 2016.
9. BARBOSA, J.G.; OLIVEIRA, L.D. **Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais**. Psicologia em Pesquisa, Universidade Federal de Juiz de Fora, Vol. 2, n. 2, pp. 36-50, 2008.
10. BARBOSA, M.A.M. et al. **Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães**. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, Vol. 30, n. 3, pp. 406-412, 2010.
11. BARBOSA, M.A.M., CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. **Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico**. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, Vol. 21, n. 1, pp. 46-52, 2008.
12. BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. **Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva**. Texto contexto – enfermagem, Florianópolis, Vol. 21, n. 1, pp. 194-199, 2012.
13. BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Edições 70, São Paulo, pp. 270, 2011.

14. BEADLE-BROWN, J.; LEIGH, J.; WHELTON, B.; RICHARDSON, L.; BEECHAM, J.; BAUMKER, T.; BRADSHAW, J. **Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs.** J Appl Res Intellect Disabil, Vol. 29, n. 5, pp. 409-21, 2016.
15. BENZIES, K.M.; TRUTE, B.; WORTHINGTON, C. REDDON, J.; KEOWN, L.A.; MOORE, M. **Assessing psychological well-being in mothers of children with disability: evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability scale.** J Pediatr Psychol., Vol. 36, n. 5, pp. 506-516, 2011.
16. BERNARDINI, L. et al. **High-resolution SNP arrays in mental retardation diagnostics: How much do we gain?** European Journal of Human Genetics, Vol. 18, n. 2, pp. 178-185, 2010.
17. BIESECKER, B.B.; PETERS, K.F. **Process studies in genetic counseling: peering into the black box.** American Journal of Medical Genetics, Vol. 106, n. 3, pp. 191-198, 2001.
18. BORLOTI, E.; BEZERRA, A.C.M.; BALBI NETO, R.R. Q. **Mulheres, estressores no relacionamento interpessoal e seu enfrentamento.** Interpersona, Vol. 4, n. 1, pp. 127-156, 2010.
19. BOY, R. **Abordagem diagnóstica de crianças com atraso do desenvolvimento e deficiência intelectual.** Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, Rio de Janeiro, Vol. 15, n. 2, pp. 177-186, 2016.
20. BOYD, A.B. **Examining the Relationship between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism.** Sage journals, Department of Special Education at the University of Florida, Vol. 17, n. 4, pp. 208-215, 2002.
21. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no. 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html (acessado em 29 setembro 2018), 2012.
22. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.
23. CAMPOS, C.J.; TURATO, E.R. **Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: application and perspectives.** Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, Vol. 17, n. 2, pp. 259-264, 2009.
24. CAMPOS, C.J.G. **Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde.** Rev Lat Am Enfermagem, Vol. 57, n. 5, pp. 611-14, 2004.
25. CARTER, C.; MECKES, L.; PRITCHARD, L.; SWENSEN, S.; WITTMAN, P.L.; VELDE, B. **The friendship club: An after-school program for children with Asperger syndrome.** Family and Community Health, Vol. 27, n. 2, pp. 143-50, 2004.
26. CARVALHO, E.N.S.; MACIEL, D.M.M.A. **Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002.** Temas em Psicologia da SBP, Ribeirão Preto, Vol. 11, n. 2, pp. 147-156, 2003.

27. CERVELIN, A.F.; KRUSE, M.H.L. **Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar.** Revista de enfermagem - Escola Anna Nery, Rio de Janeiro, Vol.18, n.1, pp.136-142, 2014.
28. CHATTERS, L.M. et al. **Religious coping among African Americans, Caribbean Blacks and non-hispanic whites.** Journal of Community Psychology, Vol. 36, n. 3, pp. 371-386, 2008.
29. CHAVES, E.C. et al. **Coping: significados, interferência no processo saúde-doença e relevância para a enfermagem.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, Vol. 34, n. 4, pp. 370-375, 2000.
30. CHEQUINI, M.C.M. **A relevância da espiritualidade no processo de resiliência.** Psic. Rev. São Paulo, Vol 16, n.1 e n.2, 93-117, 2007.
31. CLARK, K.K. BORMANN, C.A.; CROPANZANO, R.S.; JAMES, K. **Validation evidence for three coping measures.** Journal of Personality Assessment, Vol. 65, n.3, pp. 434-455, 1995.
32. COLNAGO, N.A.S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção.** (Tese de Doutorado) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.
33. CRAMM, J.M.; NIEBOER, A.P. **Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: using parental stress as a mediating factor.** J Intellect Disabil. Vol 15, n. 2, pp. 101-113, 2011.
34. CRUZ, J. P. et al. **Influence of religiosity and spiritual coping on health-related quality of life in Saudi haemodialysis patients.** Hemodialysis International, Vol. 21, n.1, pp. 125-132, 2017.
35. DALGALARRONDO, P. **Religião, psicopatologia e saúde mental.** Artmed, Porto Alegre, 1ª edição, 288 p, 2008.
36. DAMIANO, R.F. et al. **Brazilian scientific articles on Spirituality, Religion and Health.** Archives of Clinical Psychiatry, São Paulo, Vol. 43, n. 1, pp. 11-16, 2016.
37. DE MARCO, M.A. **Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente.** Revista brasileira de educação médica, Rio de Janeiro, Vol. 30, n. 1, pp. 60-72, 2006.
38. DE OLIVEIRA, C. C. V.C.; AUGUSTO, F. **Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: contributos dos enfermeiros na intervenção transdisciplinar.** Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2014.
39. DE WINTER, C.F.; JANSEN, A.A.C.; EVENHUIS, H.M. **Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review.** Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 55, n. 7, pp. 675-698, 2011.
40. DUE, P. HOLSTEIN, B.; LUND, R.; MODVIG, J.; AVLUND, K. **Social relations: Network, support and relational strain.** Social Science and Medicine, Vol. 48, n. 5, pp. 661-673, 1999.

41. EKAS, N. V.; WHITMAN, T. L.; SHIVERS, C. **Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of 1children with autism spectrum disorder.** Journal of Autism and Developmental Disorders, Suíça, Vol. 39, n. 5, pp. 706-719, 2009.
42. EMERSON, E. **Mothers of children and adolescents with intellectual disabilities: social and economic situation, mental health status and self-assessed social and psychological impacts of child's difficulties.** Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 47, n. 5, pp. 385-399, 2003.
43. ESCHENBECK, H.; KOHLMANN, C.W.; LOHAUS, A. **Gender Differences in Coping Strategies in Children and Adolescents.** Hogrefe Publishing: Journal of Individual Differences, Vol.28, n.1, pp. 18-26. 2007.
44. FARIA, J.B.; SEIDL, E.M.F. **Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: Revisão da literatura.** Psicologia: Reflexão e Crítica, Porto Alegre, Vol. 18, n. 3, pp. 381-389, 2005.
45. FARINASSO, A.L.D.C.; LABATE, R.C. **Luto, religiosidade e espiritualidade: um estudo clínico-qualitativo com viúvas idosas.** Revista Eletrônica de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Vol. 14, n. 3, pp. 588-595, 2010.
46. FIAMENGHI JR., G.A.; MESSA, A.A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares.** Psicologia: Ciência e Profissão, Brasília, Vol. 27, n. 2, pp. 236-245, 2007.
47. FLECK, A; PICCININI, C. **O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta.** Revista Aletheia, Canoas, n. 40, pp. 14-30, 2013.
48. FLORE, L.A.; MILUNSKY, J.M. **Updates in the genetic evaluation of the child with global developmental delay or intellectual disability.** Seminars in Pediatric Neurology, Vol. 19, n. 4, pp. 173-180, 2012.
49. FOCH, G.F. L. **Enfrentamento religioso-espiritual de mães de bebês em unidade de terapia Intensiva neonatal.** Dissertação apresentada ao programa de pós-Graduação stricto sensu em psicologia do centro de Ciências da vida – PUC-Campinas, 2015.
50. FOCH, G.F.L.; SILVA, A.M.B.; ENUMO, S.R.F. **Enfrentamento religioso-espiritual de mães com bebê em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.** Temas em psicologia, Ribeirão Preto, Vol. 24, n. 4, pp. 1193-1203, 2016.
51. FOLKMAN, S. **Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis.** Journal of Personality and Social Psychology, Vol. 46, n.4, pp. 839-852, 1984.
52. FONTANELLA, B.J. B.; CAMPOS, C.J. G.; TURATO, E.R. **Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde.** Revista Latino Americana de Enfermagem, Vol. 14, n. 5, pp. 812-820, 2006.
53. FONTANELLA, B.J.B.; LUCHESI, B.M.; SAIDEL, M.G.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R.; MELO, D.G. **Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica.** Cad Saúde Pública, Vol. 27, n. 2, pp. 388-94, 2011.

54. FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. **Amostragens por saturação em pesquisas qualitativas: contribuições teóricas**. Cad Saúde Pública, Vol. 24, n. 1, pp.17-27, 2008.
55. FRANÇA, T. H. P. M.; RIOS-NETO, E. L. G. **A escolarização das pessoas com deficiência no Brasil: atendimento, atraso e progressão no ensino fundamental segundo o Censo 2000**. Revista Brasileira de Estudos de População, São Paulo, Vol. 29, n. 2, pp. 239-257, 2012.
56. FRASER, F.C. **Genetic counseling**. American journal of human genetics, Vol. 26, n. 5, pp. 636-661, 1974.
57. GAZZANIGA, M.S.; HEATHERTON, T.F.; HALPERN, D. **Ciência psicológica: Mente, cérebro e comportamento**. Editora Artmed, Porto Alegre, 5ª edição, 864 p, 2017.
58. GEORGE, L.K. et al. **Spirituality and health: what we know, what we need to know**. Journal of Social and Clinical Psychology, Vol. 19, n. 1, pp. 102-116, 2000.
59. GOLDENBERG, A.; SAUGIER-VEBER, P. **Genetics of mental retardation**. Pathologie Biologie, Paris, Vol. 58, n. 5, pp. 331-342, 2010.
60. GONA, J.K.; NEWTON, C.R.; RIMBA, K.K.; MAPENZI, R.; KIHARA, M.; VIJVER, F.V.; ABUBAKAR, A. **Parents' and professionals' perceptions on causes and treatment options for Autism Spectrum Disorders (ASD) in a multicultural context on the Kenyan Coast**. Rural Remote Health, Vol. 16, n. 2, pp. 3517, 2016.
61. GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. **Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Mishel**. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro, Vol. 16, n. 1, pp. 11-16, 2012.
62. GRANTHAM-MCGREGOR, S. et al. **Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries**. The Lancet – Child development in developing Countries, Vol. 369, n. 9555, pp. 60-70, 2007.
63. GRAUNGAARD, A.H.; SKOV, L. **Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled**. Child Care Health Dev, Vol. 33, n. 3, pp. 296-307, 2006.
64. GRAY, D.E. **Coping with autism: stresses and strategies**. Sociology of Health & Illness. Vol. 16, n. 3, pp. 275-300, 1994.
65. GREESON, C.J.; VEACH, P.M.; LEROY, B.S. **A qualitative investigation of Somali immigrant perceptions of disability: implications for genetic counseling**. J Genet Couns. Vol. 10, n. 5, pp. 359-378, 2001.
66. GUERRA, C.S.; et al. **Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Vol. 24, n. 2, pp. 459-66, 2015.
67. HANNUM, J.S.S. et al. **Aconselhamento Genético: Análise e Contribuições a partir do Modelo de Aconselhamento Psicológico**. Psicologia: Ciência e Profissão, Brasília, Vol. 35, n. 3, pp. 797-808, 2015.
68. HANSON, M. **Twenty-five Years after Early Intervention**. A Follow-up of Children with Down syndrome and their Families. Infants and Young Children, Washington, DC: Lippincott Williams & Wilkins, Vol.16, n. 4, pp. 354-365, 2003.

69. HUANG, J. et al. **Prenatal, Perinatal and Neonatal Risk Factors for Intellectual Disability: A Systemic Review and Meta-Analysis**. PLoS One – Public Library of Science, San Francisco, Vol. 11, n. 4, pp. 1-12, 2016.
70. IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010. Características gerais da população, religião, e pessoas com deficiência**. Brasil, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/apps/atlas/pdf/Pag_203_Religi%C3%A3o_Evang_mis%C3%A3o_Evang_pentecostal_Evang_ao%20determinada_Diversidade%20cultural.pdf>. Acesso em: 05 jul. 2018.
71. IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Resultado do Censo 2017**. Brasil em Síntese, São Carlos, 2017. Disponível em: <www.ibge.gov.br/cidade> Acesso em: 05 jan. 2018.
72. IBGE. **Censo Demográfico 2010 – Características Gerais da População**. Resultados da Amostra. IBGE, 2010. Disponível em http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default_populacao.shtm. Público acesso em 27 de fevereiro de 2019.
73. JAGER, J.; PUTNICK, D. L.; BORNSTEIN, M. H. II. More than just convenient: the scientific merits of homogeneous convenience samples. **Monographs Of The Society For Research In Child Development**, [s.l.], v. 82, n. 2, p.13-30, 2017.
74. JANSEN, S.L.G.; VAN DER PUTTEN, A.A.J.; VLASKAMP, C. **What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities**. Child Care Health Dev, Vol. 39, n. 3, pp. 432-41, 2012.
75. JONES, J.; PASSEY, J. **Family adaptation, coping and resources: parents of children with developmental disabilities and behaviour problems**. J Dev Disabl. Vol 11, n 1, pp. 31-46, 2005.
76. KATZ, G.; LAZCANO-PONCE, E. **Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis**. Salud Publica Mex, Vol. 50, n. 2, pp. 132-141, 2008.
77. KAUFMAN, A.V; CAMPBELL, V.A; ADAMS, J.P. **A lifetime of caring: Older parents who care for adult children with mental retardation**. Community Alternatives: International Journal of Family Care, Vol. 2, n. 1, pp. 39-54, 1990.
78. KESSLER, S. **Psychological Aspects of Genetic Counseling: XIII. Empathy and Decency**. Journal of Genetic Counseling, Vol. 8, n. 6, pp. 333-343, 1999.
79. KHALILI, N. FARAJZADEGAN, Z.; MOKARIAN, F.; BAHRAMI, F. **Coping strategies, quality of life and pain in women with breast cancer**. Iranian journal of nursing and midwifery research, Vol. 18, n. 2, pp. 105-111, 2013.
80. KOENIG, H. G. Traduzido por ABREU, I. **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da Espiritualidade**. Editora L& PM, Porto Alegre, 2012.
81. KOENIG, H.G. **Medicine and religion**. The New England Journal of Medicine, Vol. 343, n. 18, pp. 1339-1342, 2000.
82. KOENIG, H.G.; LARSON, D.B.; LARSON, S.S. **Religion and coping with serious medical illness**. Harvey Whitney Books Company: Annals of Pharmacotherapy, Vol. 35, n. 3, pp. 352-359, 2001.

83. KOENIG, H.G.; PARGAMENT, K.I.; NIELSEN, J. - **Religious coping and health status in medical ill-hospitalized older adults.** The Journal of Nervous and Mental Disease, Vol. 186, n. 9, pp. 513-521, 1998.
84. KÜBLER-ROSS, E. **A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer.** Editora Sextante, Rio de Janeiro, 313p, 1998.
85. LAGO-RIZZARDI, C.D. TEIXEIRA, M.J.; SIQUEIRA, S.R.D.T. **Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor.** O Mundo da Saúde, São Paulo, Vol. 34, n. 4, pp. 483-487, 2010.
86. LANGRIDGE, A.T. GLASSON, E.J.; NASSAR, N.; JACOBY, P.; PENNELL, C.; HAGAN, R.; BOURKE, J.; LEONARD, H.; STANLEY, F.J. **Maternal conditions and perinatal characteristics associated with autism spectrum disorder and intellectual disability.** PLoS One - Public Library of Science, San Francisco, Vol. 8, n. 1, pp. 1-10, 2013.
87. LARDIERI, L.A.; BLACHER, J.; SWANSON, H.L. **Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disabilities.** Learning Disability Quarterly, Vol. 23, n. 2, pp. 105-116, 2000.
88. LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping.** New York: Springer Pub Co. 1984, 445 p.
89. LEWIS, C.; SKIRTON, H.; JONES, R. **Living without a diagnosis: the parental experience.** Genetic Testing and Molecular Biomarkers, Vol. 14, n. 6, pp. 807-815, 2010.
90. LI-TSANG, C.W.; YAU, M.K.; YUEN, H.K. **Success parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills.** Brit J Dev Disabil., Vol. 47, n. 93, pp. 61-71, 2001.
91. LUCCHETTI, G.; GRANERO, A.L.; NOBRE, F.; AVEZUM JUNIOR, Á. . **Influência da religiosidade e espiritualidade na hipertensão arterial sistêmica.** Revista brasileira de hipertensão, Vol. 17, n. 3, pp. 186-188, 2010.
92. LUNARDI, B.; CÍRICO, L.J.; COLDEBELLA, N. **Vivências, sentimentos e experiências de mães frente a deficiência de seus filhos.** Universidade Federal de Maringá, Congresso Nacional de psicologia escolar e educacional, Maringá, 2011.
93. MACHADO, W.C.A.; PEREIRA, J.S.; SCHOELLER, S.D.; JÚLIO, L.C.; MARTINS, M.M.F.P.S.; FIGUEIREDO, N.M.A. **Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência.** Texto contexto - enferm., Florianópolis, Vol. 27, n. 3, e4480016, 2018.
94. MAKELA, N.L. BIRCH, P.H.; FRIEDMAN, J.M.; MARRA, C.A. **Parental perceived value of a diagnosis for intellectual disability (ID): a qualitative comparison of families with and without a qualitative comparison of families with and without a diagnosis for their child's ID.** American Journal of Medical Genetics, Vol. 149A, n. 11, pp. 2393-2402, Part A, 2009.
95. MALDONADO, M.T. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério.** Editora Saraiva, São Paulo, 14ª edição, 229p, 1997.

96. MAROTZ-BADEN, R.; COLVIN, P.L. **Coping Strategies: A Rural-Urban Comparison.** Washington: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, Vol. 35, n. 2, pp. 281-288, 1986.
97. MEFFORD, H.C.; BATSHAW, M.L.; HOFFMAN, E.P. **Genomics, intellectual disability, and autism.** New England Journal of Medicine, Vol. 366, n. 8, pp. 733-743, 2012.
98. MELO, D.G.; PILOTTO, R.F. ; RODRIGUES, S.A. ; AVO, L.R.S. ; GERMANO, C.M.R. **Investigação etiológica nas situações de deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento.** Saúde e Desenvolvimento Humano, Vol. 6, n. 3, pp. 73-85, 2018.
99. MESQUITA, A. C. CHAVES, E.C.L.; AVELINO, C.C.V.; NOGUEIRA, D.A.; PAZINI, R.G.; CARVALHO, E.C. **A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico.** Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão preto, Vol. 21, n. 2, pp. 539-545, 2013.
100. MICHIE, M.; SKINNER, D. **Narrating disability, narrating religious practice: reconciliation and fragile X syndrome.** Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 48, n. 2, pp. 99-111, 2010.
101. MICLEA, D. PECA, L.; CUZMICI, Z.; POP, I.V. **Genetic testing in patients with global developmental delay / intellectual disabilities. A review.** Clujul Medical, Vol. 88, n. 3, pp. 288-292, 2015.
102. MILLER, L. WARNER, V.; WICKRAMARATNE, P.; WEISSMAN, M. **Religiosity and depression: Ten-year follow-up of depressed mothers and offspring.** Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Vol. 36, n. 10, pp. 1416-1425, 1997.
103. MILTIADES, H.B.; PRUCHNO, R. **The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities.** Oxford Academic: The Gerontologist, Vol. 42, n. 1, pp. 82-91, 2002.
104. MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Editora Hucitec, São Paulo, 14ª edição, 408p., 2014.
105. MOESCHLER, J.B.; SHEVELL, M.; COMMITTEE ON GENETICS. **Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays.** American Academy of Pediatrics, Vol. 134, n. 3, pp. e903-918, 2014.
106. MORISSE, F.; VANDEMAELE, E.; CLAES, C.; CLAES, L.; VANDEVELDE, S. **Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study.** The Scientific World Journal, Vol. 491918, 8p, 2013.
107. MOTA, C.S.; TRAD, L.A.B.; VILLAS BOAS, M.J.V.B. **O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde.** Interface (Botucatu), Botucatu, Vol. 16, n. 42, pp. 665-675, 2012.
108. MUHONEN, T.; TORKELSON, E. **Exploring Coping Effectiveness and Optimism among Municipal Employees.** Scientific Research Psychology, Vol. 2, n. 6, pp. 584-589, 2011.

109. NAALDENBERG, J. KUIJKEN, N.; VAN DOOREN, K.; VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN DE VALK, H. **Topics, methods and challenges in health promotion for people with intellectual disabilities: a structured review of literature.** Research in Developmental Disabilities, Vol. 34, n. 12, pp. 4534-4545, 2013.
110. NOWAK, H.I.; BROBERG, M.; STARKE, M. **Parents' experience of support in Sweden: its availability, accessibility, and quality.** J Intellect Disabil, Vol. 17, n. 2, pp. 134-44, 2013.
111. O'BRIEN, T.B.; DELONGIS, A. **The interactional context of problem, emotion, and relationship focused coping: The role of the big five personality factors.** Journal of Personality, Vol. 64, n. 4, pp. 775-813, 1996.
112. OESEBURG, B. DIJKSTRA, G.J.; GROOTHOFF, J.W.; REIJNEVELD, S.A.; JANSEN, D.E. **Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: A systematic literature review.** Intellectual and Developmental Disabilities, Vol. 49, n. 2, pp. 59-85, 2011.
113. OLIVEIRA NASCIMENTO, A.; FARO, A. **Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral.** SALUD & SOCIEDAD, Vol. 6, n. 3, pp. 195-210, 2015.
114. OLIVEIRA, L.D. **Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social.** [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 107p, 2013.
115. OLIVEIRA, L.M.B. **Cartila do Censo 2010 - Pessoas com Deficiências.** Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Brasília, 2012.
116. OLIVEIRA, M.F.S.; SILVA, M.B.M.; FROTA, M.A.; PINTO, J.M.S.; FROTA, L.M.C. P.; SÁ, F.E. **Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral.** Revista Brasileira em promoção da saúde, Universidade de Fortaleza, Fortaleza/Ceará, Vol. 21, n. 4, pp. 275-280, 2008.
117. OMS - Organização Mundial da Saúde. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Tradução Centro Colaborador da OMS para Classificação de Doenças em Português.** Editora da Universidade de São Paulo, São Paulo, Vol. 1, n. 5, 10a rev. 2007.
118. OSÓRIO, M.R.B.; ROBINSON, W.M. **Genética Humana.** Artmed, Porto Alegre, 2.^a edição, pp. 376-379, 2001.
119. PAIVA, V.S.F.; Ferrara, A.P.; Santos, M.O.P.; Parker R. **Enfrentamento religioso e política: as lições da resposta à AIDS.** Temas em Psicologia, Ribeirão preto, Vol. 21, n. 3, pp. 883-902, 2013.
120. PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. **Coping (enfrentamento) religioso/espiritual.** Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, Vol. 34, n. 1, pp. 126-135, 2007.
121. PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. **Spiritual / Religious Coping Scale (Scope Scale): Elaboration and Construct Validation.** Psicologia em Estudo, Maringá, Vol. 10, n. 3, pp. 507-516, 2005.

122. PARGAMENT, K.I. **The psychology of religion and coping: theory, research, practice.** Editora Guilford Press, New York, Vol. 40, Edição 1, 548p, 1997.
123. PARGAMENT, K.I.; KOENIG, H.G.; PEREZ, L.M. **The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE.** Journal of Clinical Psychology, Vol. 56, n. 4, pp. 519-543, 2000.
124. PASTER, A.; BRANDWEIN, D.; WALSH, J. **A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities.** Res Dev Disabil. Vol 30, n. 6, pp. 1337-1342, 2009.
125. PEGORARO, C.; SMEHA, L.N. **A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual.** Revista do Departamento de Ciência Humanas - Barbarói, Universidade de Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, n. 39, pp. 235-254, 2013.
126. PEREIRA-SILVA, N.L.; OLIVEIRA, L.D.; ROOKE, M.I. **Famílias com adolescente com síndrome de Down: Apoio social e recursos familiares.** Avances en Psicología Latinoamericana, Universidad del Rosario, Vol. 33, n. 2, pp. 267-281, 2015.
127. PETEAN, E.B.L.; PINA-NETO, J.M. **Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência.** Medicina (Ribeirão Preto Online), Vol. 31, n. 2, pp. 288-295, 1998.
128. PILCH, M. SCHARF, S.N.; LUKANZ, M.; WUTTE, N.J.; FINK-PUCHES, R.; GLAWISCHNIG-GOSCHNIK, M.; UNTERRAINER, H.F.; ABERER, E. **Spiritual well-being and coping in scleroderma, lupus erythematosus, and melanoma.** JDDG - Journal of the German Society of Dermatology, Vol. 14, n. 7, pp. 717-728, 2016.
129. PINA-NETO, J.M. **Aconselhamento genético.** Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, Vol. 84, n. 4, pp. 20-26, 2008.
130. PINHEIRO, D.A.J.P.; LONGHI, M.R. **Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE.** Cadernos de Gênero e Diversidade, Vol 3, n. 2, pp. 113-133, 2017.
131. QUARESMA, M.; SASSETTI, L.; RODRIGUES, M.L. **Deficiência Mental: Protocolo para definição da Etiologia Orgânica.** Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria, Portugal, Vol. 27, n. 3, pp. 595-598, 1996.
132. RAUCH, A. HOYER, J.; GUTH, S.; ZWEIER, C.; KRAUS, C.; BECKER, C.; ZENKER, M.; HÜFFMEIER, U.; THIEL, C.; RÜSCHENDORF, F.; NÜRNBERG, P.; REIS, A.; TRAUTMANN, U. **Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation.** American Journal of Medical Genetics, Vol. 140, n. 19, pp. 2063-2074, 2006.
133. RIBEIRO, M.F.M., SANTOS, I.; CAMPOS, A.; GOMES, M.; FORMIGA, C.; PRUDENTE, C. **Mães de crianças, adolescentes e adultos com síndrome de Down: estresse e estratégias de enfrentamento.** Investigação Qualitativa em Saúde, Vol. 2, pp. 1396-1405, 2016.
134. RODRIGUES, A.S.; FONTANELLA, B.J.B.; DE AVÓ, L.R.S.; GERMANO, C.M.R.; MELO, D.G. **A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability.** Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol. 32, n. 2, pp. 413-426, 2019.

135. ROGERS-DULAN, J. **Religious Connectedness among Urban African American Families Who Have A Child With Disabilities.** Journal American Association on intellectual and developmental disabilities - Mental Retardation, Vol. 36, n. 2, pp. 91-103, 1998.
136. SÁ, S.M.P.; RABINOVICH, E.P. **Compreendendo a família da criança com deficiência física.** Revista brasileira crescimento desenvolvimento humano, São Paulo, Vol. 16, n. 1, pp. 68-84, 2006.
137. SALKAS, K. MAGAÑA, S.; MARQUES, I.; MIRZA, M. **Spirituality in Latino families of children with autism spectrum disorder.** Journal of Family Social Work, Vol. 19, n. 1, pp. 38-55, 2016.
138. SANCHES, L.A.S; FIAMENGUI JÚNIOR, G.A. **Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos.** Caderno de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Vol. 19, n. 3, pp. 366-374, 2011.
139. SANTOS, M.A.; PEREIRA-MARTINS, M.L.P.L. **Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual.** Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, Vol. 21, n. 10, pp. 3233-3244, 2016.
140. SANTOS, W.J. **A Religiosidade como estratégias de Enfrentamento do processo de incapacidade funcional dos idosos da cidade de Bambuí, Minas Gerais.** Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisa René rachou, Belo Horizonte, 93p, 2012.
141. SAUNDERS, B.S. TILFORD, J.M.; FUSSELL, J.J.; SCHULZ, E.G.; CASEY, P.H.; KUO, D.Z. **Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism.** Journal Article: Families, Systems, & Health, Vol. 33, n. 1, pp. 36-45, 2015.
142. SCHALOCK, R.L. BORTHWICK-DUFFY, S.A.; BRADLEY, V.J.; BUNTINX, W.H.E.; COULTER, D.L.; CRAIG, E.M.; GOMEZ, S.C.; LACHAPPELLE, Y.; LUCKASSON, R.; REEVE, A.; SHOGREN, K.A.; SNELL, M.E.; SPREAT, S.; TASSÉ, M.J.; THOMPSON, J.R.; VERDUGO-ALONSO, M.A.; WEHMEYER, M.L.; YEAGER, M.H. **Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports.** American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington, DC, 11ª edição, 259p, 2010.
143. SEIDL, E. M.F. **Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS.** Psicologia em estudo, Vol. 10, n. 3, pp. 421-29, 2005.
144. SHAPIRO, J.; BLACHER, J.; LOPEZ, S.R. **Maternal reactions to children with mental retardation.** In: BURACK, J.A.; HODAPP, R.M.; ZIGLER, E. Handbook of mental retardation and development, Cambridge University Press, pp. 606-636, 1998.
145. SHEVELL M. ASHWAL, S.; DONLEY, D.; FLINT, J.; GINGOLD, M.; HIRTZ, D.; MAJNEMER, A.; NOETZEL, M.; SHETH, R.D.; QUALITY STANDARDS SUBCOMMITTEE OF THE AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY; PRACTICE COMMITTEE OF THE CHILD NEUROLOGY SOCIETY. **Practice parameter: evaluation of the child with global developmental delay: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society.** Journal Of the American Academy of Neurology, Vol. 60, n. 3, pp. 367-380, 2003.

146. SHEVELL, M. **Global Developmental Delay and Mental Retardation or Intellectual Disability: Conceptualization, Evaluation, and Etiology.** *Pediatric Clinics of North America*, Vol. 55, n. 5, pp. 1071-1084, 2008.
147. SIEGEL, K.; ANDERMAN, S.J.; SCHRIMSHAW, E.W. **Religion and coping with health related stress.** *Psychology and Health*, Vol.16, n. 6, pp.631-653, 2001.
148. SILVA, D.I. **Significados e práticas da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos em pacientes oncológicos adultos.** *Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre*, Vol. 31, n. 3, pp. 353-358, 2011.
149. SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. **Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança.** *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, Vol. 17, n. 2, pp. 133-141, 2001.
150. SIVBERG, B. **Family system and coping behaviors: A comparison of parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children.** *Autism*, Vol. 6, n. 4, pp. 397-409, 2002.
151. SKINNER, D.G. CORREA, V.; SKINNER, M.; BAILEY, D.B.JR. **Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays.** *American Journal of Mental Retardation (AJMR)*, Vol. 106, n. 4, pp. 297-313, 2001.
152. SPROVIERI, M.H.; ASSUMPÇÃO, J.F. **Dinâmica familiar de crianças autistas.** *Arquivos de Neuropsiquiatria*, São Paulo, Vol. 59, n. 2, pp. 230-237, 2001.
153. SROUR, M.; SHEVELL, M. **Genetics and the investigation of developmental delay/intellectual disability.** *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 99, n. 4, pp. 386-389, 2014.
154. STORNILO, L.M.A. GIMENES, P.V.S.; COSTA, A.R.; MELO, D.G. **Aconselhamento genético de famílias de pacientes com deficiência intelectual da APAE de São Carlos, São Paulo, Brasil.** *Cadernos de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, Vol. 19, n. 3, pp. 375-383, 2011.
155. TARABAY, C.H. **Avaliação do impacto do suporte familiar e da espiritualidade no aconselhamento genético de portadores da Síndrome de Li-Fraumeni e Li-Fraumeni Like.** [Tese]. Programa de Pós-Graduação em Ciências, Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 105p, 2014.
156. TARAKESHWAR, N.; PARGAMENT, K.I. **Religious Coping in Families of Children with Autism.** *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Universidade Bowling Green State – Ohio, Vol. 16, n. 4, pp. 247-260, 2001.
157. TARLETON, B.; WARD, L. **"Parenting with support": The views and experiences of parents with intellectual disabilities.** *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 4, pp. 194-202, 2007.
158. THOMPSON, R.A.; NELSON, C.A. **Developmental science and the media. Early brain development.** *American Psychologist*, Vol. 56, n. 1, pp. 5-15, 2001.
159. THUNE-BOYLE, I.C.V. STYGALL, J.; KESHTGAR, M.R.; DAVIDSON, T.I.; NEWMAN, S.P. **The impact of a breast cancer diagnosis on religious/spiritual beliefs and practices in the UK.** *Journal of Religion and Health*, Vol. 50, n. 2, pp. 203-218, 2011.

160. TILAHUN, D.; HANLON, C.; FEKADU, A.; TEKOLA, B.; BAHRETIBEB, Y.; HOEKSTRA, R.A. **Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility based survey.** BMC Health Services Research, Vol.16, n. 152, pp. 1-12, 2016.
161. TIX, A.P.; FRAZIER, P.A. **The use of religious coping during stressful life events: main effects, moderation, and mediation.** Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol. 66, n. 2, pp. 411-422, 1998.
162. TOMAZ R.V.V., SANTOS V.A.; DE AVÓ, L.R.S.; GERMANO, C.M.R.; MELO, D.G. **Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo.** Cadernos de Saúde Pública. Vol. 33, n. 11, pp. 1-14, 2017.
163. TRENTINI, M. SILVA, S.H.; VALLE, M.L.; HAMMERSCHMIDT, K.S.A. **Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas em condições crônicas de saúde.** Revista Latino Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, Vol. 13, n. 1, pp. 38-45, 2005.
164. TURATO, E.R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** 5.ed. Petrópolis: Vozes; 2011, 688p.
165. VALCANTI, C.C.; CHAVES, E.C.L.; MESQUITA, A.C.; NOGUEIRA, D.A.; CARVALHO, E.C. **Coping religioso/espiritual em pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico.** Revista da escola de enfermagem USP, São Paulo, Vol. 46, n. 4, pp. 838-845, 2012.
166. VASCONCELOS, L. **Impacto da malformação fetal: enfrentamento e indicadores afetivos da gestante.** Universidade de São Paulo- FFCLRP - Departamento De Psicologia e Educação, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Ribeirão Preto, 2009.
167. VELTRONE, A.A.; MENDES, E.G. **Impacto da mudança de nomenclatura de deficiência mental para deficiência.** Educação em Perspectiva, Viçosa-MG, Vol. 3, n. 2, pp. 448-450, 2012.
168. VENDRUSCULO, L.E.B. **Descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais.** DHE – Departamento de Humanidades e Educação. Curso de psicologia, UNIJUÍ: Universidade Regional do Noroeste do estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.
169. VERLOES, A. HÉRON, D.; BILLETTE DE VILLEMEUR, T.; AFENJAR, A.; BAUMANN, C.; BAHU-BUISSON, N.; CHARLES, P.; FAUDET, A.; JACQUETTE, A.; MIGNOT, C.; MOUTARD, M.L.; PASSEMARD, S.; RIO, M.; ROBEL, L.; ROUGEOT, C.; VILLE, D.; BURGLIN, L.; DES PORTES, V.; RÉSEAU DÉFISCIENCE. **Diagnostic investigations for an unexplained developmental disability.** Archives de pédiatrie, organe officiel de la Société Française de Pédiatrie, Vol. 19, n. 2, pp. 194-207, 2012.
170. VITORINO, L.M. LUCCHETTI, G.; SANTOS, A.E.; LUCCHETTI, A.L.; FERREIRA, E.B.; ADAMI, N.P.; VIANNA, L.A. **Spiritual Religious Coping is Associated with Quality of Life in Institutionalized Older Adults.** Journal of Religion and Health, Vol. 55, n. 2, pp. 549-559, 2016.

171. WALKER, A. P. **Genetic counseling.** In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Korf BR, editors. Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics. Philadelphia: Churchill Livingstone-Elsevier. Vol.6, pp. 717-46, 2007.
172. WANG, P.; MICHAELS, C.A.; DAY, M.S. **Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disorders.** Journal of Autism & Developmental Disorders. Vol. 41, n. 6 pp. 783-795, 2011.
173. WETHINGTON, E.; GLANZ, K.; SCHWARTZ, M.D. **Stress, Coping, and Health Behavior.** In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K (eds). Health Behavior: Theory, Research, and Practice. 5th Edition. San Francisco, CA: Jossey-Bass. 2015. pp. 223-42.
174. WILLEMS, D.L.; DE VRIES, J.N.; ISARIN, J.; REINDERS, J.S. **Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands.** Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51, n. 7, pp. 537-544, 2007.
175. WOODGATE, R.L.; ATEAH, C.; SECCO, L. **Living in a world of our own; the experiences of parents who have a child with autism.** Qualitative Health Research. Vol. 18, n. 8, pp. 1073-1083, 2008.
176. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services.** World Health Organization (WHO), Revista Derecho Genoma Humano, Geneva, n. 9, pp. 239-251, 1998.
177. XAVIER, R.M.F.G. **Famílias com filhos portadores de deficiência: Quotidiano e representação.** (Dissertação de Mestrado). Repositório do instituto Universitário de Lisboa, ISCTE -Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, Lisboa, 2008.
178. YANES, T. HUMPHREYS, L.; MCINERNEY-LEO, A.; BIESECKER, B. **Factors Associated with Parental Adaptation to Children with an Undiagnosed Medical Condition.** Journal of Genetic Counseling, Vol. 26, n. 4, pp. 829-840, 2017.

ANEXOS

Anexo 1 – Pareceres do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias com pacientes com deficiência intelectual

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:

(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP;);

Versão: 1

CAAE: 24088413.8.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 444.917

Data da Relatoria: 12/11/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de IC a ser desenvolvido por 3 estudantes de graduação do curso de medicina sob orientação de docente do mesmo departamento. O projeto trata da qualidade de vida de famílias com um membro portador de deficiência intelectual.

Objetivo da Pesquisa:

Do projeto:

"Objetivo Primário:

Investigar o impacto da deficiência intelectual na dinâmica e na qualidade de vida familiar. Em última instância, pretende-se que esse estudo sirva de subsídio para construção de uma linha de cuidado integral para pacientes com deficiência intelectual no SUS.

Objetivo Secundário:

- Investigar as percepções e os sentimentos de mães de pacientes deficiência intelectual moderada e severa a profunda.- Investigar a qualidade de vida de famílias de pacientes deficiência intelectual moderada e severa a profunda.- Investigar a relação entre o grau da deficiência intelectual e as repercussões na vida familiar."

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 444.917

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto e o TCLE citam o risco de desconforto com a realização da entrevista prevista. O projeto cita o risco de exposição dos dados e as medidas tomadas para mitigar tais riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante em seu contexto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As autorizações necessárias estão presentes, o TCLE proposto esta muito bem escrito e apresenta de forma coerente e adequada o projeto e os riscos aos participantes.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO CARLOS, 04 de Novembro de 2013

Assinador por:
Maria Isabel Ruiz Beretta
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida de famílias com pacientes com deficiência intelectual

Pesquisador: Debora Gusmao Melo

Área Temática: Genética Humana:

(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP.);

Versão: 2

CAAE: 24088413.8.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.894.911

Apresentação do Projeto:

Não houve alteração do projeto original. A pesquisadora responsável solicita a inclusão de nova participante ao grupo de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Nada a acrescentar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Nada a acrescentar.

Recomendações:

Acrescentar o nome da participante no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aceita a inclusão da nova participante, com recomendações.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 1.894.911

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado com recomendações.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_845973_E1.pdf	19/12/2016 11:27:20		Aceito
Outros	oficio_Ellen_CEP_19dez2016.pdf	19/12/2016 11:25:34	Debora Gusmao Melo	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada_QVF_DI.pdf	31/10/2013 15:39:21		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_QVF_DI_CEP_31out2013.pdf	31/10/2013 07:18:05		Aceito
Outros	Roteiro para entrevista.pdf	27/10/2013 22:52:59		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_QVF_DI_CEP_27out2013.pdf	27/10/2013 22:52:17		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 18 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Anexo 2 – TABELA A: Distribuição dos diferentes temas relacionados às quatro categorias investigadas, por ordem de identificação ao longo das entrevistas.

CATEGORIAS E TEMAS		ENTREVISTAS															OCORRÊNCIA
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
1. Categoria: Enfretamento centrado no problema																	
Temas	1.1. Mudança/planejamento de rotina familiar (sono, alimentação, construção da casa, lazer, compra de carro, administração financeira do lar, etc.) para se adequar ao filho deficiente - filho é prioridade na organização da rotina familiar.	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x		x	x	x	13
	1.2. Mãe atua como profissional de saúde ou da educação para administrar melhor as necessidades do filho com DI.	x	x	x				x									4
	1.3. Judicialização como estratégia para garantia de direitos.	x	x		x			x		x	x	x	x		x		9
	1.4. Prioriza a vida familiar em detrimento da vida profissional, após o nascimento do filho com DI.	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	15
	1.5. É complicado administrar o cuidado de vários filhos de forma equânime.		x			x				x		x	x		x	x	7
	1.6. Cuidado do filho com DI sobrepõe às necessidades de saúde da mãe.		x	x			x		x	x	x		x	x	x		9
	1.7. Busca de apoio institucional/governamental de ordem prática para enfrentar a deficiência do filho (serviços social, de saúde, transporte, educação, profissionais capacitados, etc.).	x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	14
	1.8. Recebe algum tipo de benefício social.		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	13
	1.9. Falta apoio social e previdenciário para suportar as necessidades da família – mãe não deveria precisar exercer	x					x	x			x		x	x	x	x	8

ocupação profissional, filho com DI deveria receber benefício continuamente, etc.																	
1.10. Procura por orientação/apoio/informação especializada e esclarecimento sobre a DI ajuda no enfrentamento (profissionais de saúde, psicóloga, grupo, etc.).			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		13
1.11. Insegurança/dificuldade para dividir cuidado prático do filho com DI – ninguém cuida tão bem quanto a mãe.	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x	x		x		13
1.12. O enfrentamento é dificultado porque falta apoio familiar de ordem prática para cuidar do filho com DI – mãe não recebe nenhuma ajuda nos cuidados do filho com DI, mãe cuida sozinha.									x	x				x	x	x	5

CATEGORIAS E TEMAS		ENTREVISTAS															OCORRÊNCIA
3. Categoria: Enfretamento centrado nas relações interpessoais		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Temas	3.1. Busca de apoio no marido/companheiro para o enfretamento da situação	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			x		12
	3.2. Importância da empatia por parte dos colegas, conhecidos, empregadores (no trabalho, na comunidade, etc.).	x					x	x		x	x	x				x	7
	3.3. Conviver com outras pessoas/famílias que também tem filhos com DI para desabafar e compartilhar experiências.	x		x		x	x			x	x	x		x		x	9
	3.4. Não sair (não se expor publicamente) é uma forma de enfretamento da situação de preconceito percebida pela presença do filho com DI.	x		x		x		x			x	x	x		x		8
	3.5. Preservação do marido - não conta/divide todos os problemas.		x	x													2
	3.6. Sair/expor com filho com DI normalmente é forma de enfretamento, de imprimir uma rotina familiar "normal".		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	13
	3.7. Busca de apoio na família estendida (além de marido/companheiro) - filhos, mãe, tias, avós, irmãs, etc., no apoio materno.		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	13
	3.8. Filho com DI promove a união do casal e da família em geral, e pode permitir melhora em outras dimensões da vida do casal, por exemplo, vida sexual, afetos de modo geral.	x	x												x		3
	3.9. Abandono do marido/companheiro ou relação ruim com o marido dificulta o enfretamento da mulher.						x		x			x		x		x	5

4.11. Recorre à espiritualidade e fé como fontes de resiliência - fé/Deus/Espiritualidade proporciona força, progressão, melhora, maturidade, sabedoria, felicidade.		x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x	12
4.12. Deus/Espiritualidade implica em fazer o bem, independente das religiões – aceita todo tipo de religião como uma coisa boa, uma possibilidade de ajuda.	x	x															2
4.13. Raiva/Revolta contra Deus.			x	x				x				x					4
4.14. Colaboração (<i>collaborative</i>) indivíduo e Deus são ativos, havendo corresponsabilidade e parceria na resolução de problemas.									x								1
4.15. Explicações sobre a DI de natureza religiosa/espiritual – a presença de DI é por “encosto”, demônio, etc.													x				1