



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

**O "Ir à luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de
deficiência: um estudo em *Grounded Theory***

Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário

Belém – PA
Fevereiro – 2017



Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento UFPA

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

**O "Ir à luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de
deficiência: um estudo em *Grounded Theory***

Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade federal do Pará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Teoria e Pesquisa do Comportamento.

Área de Concentração: Ecoetologia.

Orientadora: Profa. Dra. Simone Souza da Costa e Silva.

Belém – PA

Fevereiro – 2017

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Central - UFPA

Rosário, Hilda Rosa Moraes de Freitas, 1983-

O " Ir à luta" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em Grounded Theory / Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário. — 2016

Orientadora Profa. Dra. Simone Souza da Costa e Silva

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2016.

1. Deficientes – Relações com a família. 2. Deficientes – Condições sociais. 3. Deficientes - Psicologia. 4. Pais de deficientes - Psicologia. I. Título.

CDD - 23. ed. 362.3



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
 Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento - NTPC
 Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa
 do Comportamento - PPGTPC
 E-mail: teoria@ufpa.br/comporta@ufpa.br
 Fones: 3101-8475 / 3101-8542
 Rua Augusto Corrêa, nº 01
 Guamá Cep: 66.075-110
 Belém - Pará

Tese de Doutorado

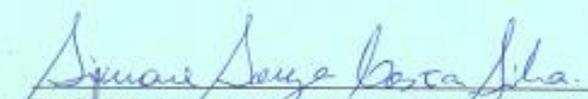
“O “Ir à luta!” no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em *Grounded Theory*.”

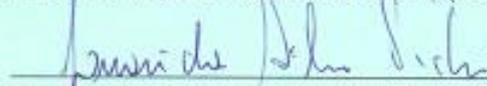
Aluna: Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário.

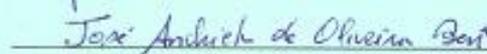
Data da Defesa: 03 de fevereiro de 2017.

Resultado: Aprovada.

Banca examinadora:


 Prof.ª Dr.ª Simone Souza Costa Silva (Orientadora - UFPA).


 Prof. Dr. Janari da Silva Pedroso (Membro – UFPA).


 Prof. Dr. José Anchieta de Oliveira Bentes (Membro – UEPA).


 Prof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes (Membro – UFPA).

Prof.ª Dr.ª Narjara Mendes Garcia (Membro, via skype – FURG).

Tua voz me chama sobre as águas
Onde meus pés podem falhar
E ali te encontro no mistério
Em meio ao mar confiarei

Ao Teu nome clamarei
E além das ondas olharei
Se o mar crescer
Somente em Ti descansarei
Pois eu sou teu, e tu és meu

Tua graça cobre os meus temores
Tua forte mão me guiará
Se estou cercado pelo medo
Tu és fiel, nunca vais falhar

Ao Teu nome clamarei
E além das ondas olharei
Se o mar crescer
Somente em Ti descansarei

Pois eu sou teu, e tu és meu

Guia-me para que em tudo em Ti confie
Sobre as águas eu caminhe
Por onde quer que chames
Leva-me mais fundo do que já estive
Minha fé será mais firme
Meu Senhor, em Tua presença
Oceanos (Onde meus pés podem falhar)

Raul Ribeiro

Agradecimentos

A Deus, por sua graça e misericórdia comigo, em TODOS os momentos da minha vida.

Aos meus pais André Jorge (*in memoriam*) e Joana Coeli Freitas. Especialmente à minha mãe, um exemplo como filha, esposa, mãe e profissional, que há 20 anos “conduz o barco” da maternidade/paternidade sendo benção na minha vida e na da minha família. Nada que eu faça será suficiente para retribuir tudo que a senhora fez por mim e agora faz por nós (Eu, Denis e nossa linda princesa Isabela Freitas Rosário que nascerá em breve).

A Denis Rosário, que não mediu esforços me incentivando e apoiando desde a elaboração do primeiro projeto, ainda em 2012, demonstrando através das suas ações não apenas o seu amor, mas o de Cristo por mim, através da nossa aliança com Deus. Amo você!

Às amigas de todas as horas e circunstâncias: Jacqueline Bagundes, Juliana Galvão, Jacqueline Furtado, Renata Medeiros e Anna Carolina Bona.

À Julia Bisi, minha terapeuta, pelo profissionalismo com que me apoiou e hoje tem me apoiado para vivenciar os desafios impostos não apenas pela jornada desse Doutorado como da vida.

Aos velhos amigos que reencontrei no Doutorado e aos novos que conquistei ao longo desses quatro anos, Karla Nina, Priscilla Bellard, Viviam Freire, Katiane Cunha, Paula Monteiro, Luísa Leão, Patrícia Silva, Moisés Júnior. Aos professores Narjara Garcia, José Anchieta Bentes, Janari Pedroso e Fernando Pontes pelas valiosas contribuições na sessão de defesa. À minha orientadora, Simone Silva que ao me propor a *Grounded Theory* me fez perceber que eu era mais resiliente do que imaginava.

À equipe do Programa EntreLaço, em especial à Fernanda Martins Hatano e Vania Melo, meu muuuuuuito obrigada não apenas por me receberem de braços abertos permitindo que eu realizasse parte da minha coleta neste espaço como e principalmente por me apresentarem esse projeto de extensão incrível e o mundo de experiências e conhecimento que é a Terapia Assistida por Animais.

Ao Instituto Ciberespacial – ICIBE, da Universidade Federal Rural da Amazônia, no qual sou lotada como professora, em especial à diretora deste na época do meu ingresso no Programa de Pós-Graduação, em 2013, Merilene Costa. Às amigas Tatiana Pacheco e Lucineide Nascimento pelo incentivo e apoio nos anos que antecederam essa fase, como a etapa de liberação para estudos e ingresso como aluna no programa.

Aos pais que participaram desta pesquisa, muito obrigada por sua disponibilidade e confiança.

Freitas-Rosário, H. R. M. O "Ir à luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em *Grounded Theory*. Belém, 2017, 120 p. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém-Pa: Universidade Federal do Pará.

Resumo

O diagnóstico de uma deficiência se configura como um momento de crise que marca não apenas a trajetória de vida da pessoa como também do grupo familiar, requerendo dos pais que se adaptem à condição do filho e às demandas dela decorrentes, podendo gerar neles sobrecarga e estresse no exercício do cuidado parental. Por outro lado, os efeitos negativos dessas variáveis dependerão, dentre outros, do apoio social recebido e das ações adotadas por eles no sentido de alterar o efeito desagradável das condições estressoras. Neste sentido, objetivou-se elaborar um modelo representativo do exercício da parentalidade pelos pais de crianças e adultos com deficiência intelectual ou múltipla, além de: descrevê-los por meio da identificação de variáveis sociodemográficas; identificar as estratégias adotadas por eles e os fatores que as influenciam frente à condição de deficiência de seu filho; analisar as consequências dessas estratégias e sua relação com as condições que estruturam o fenômeno em questão e compreender como se configura o exercício da parentalidade nesse grupo. Para isso foi aplicada como abordagem metodológica a *Grounded Theory*. Pelo processo de amostragem teórica foram constituídos dois grupos de pais, o grupo I com seis participantes (um pai e cinco mães) e o grupo II com três mães. A principal estratégia de coleta de dados foi a entrevista com base em um roteiro semiestruturado composto de duas partes: I - Dados Sociodemográficos com oito questões fechadas e II - Questões Específicas com três questões abertas, aplicado aos participantes, no período de agosto de 2015 à junho de 2016. Os dados coletados foram transcritos e posteriormente analisados conforme os processos de codificação aberta, axial e seletiva, aplicando-se como ferramentas o paradigma com seus componentes (ação, condição e consequência) e o modelo condicional/consequencial de modo a identificar o fenômeno nos dados. A partir dos dados analisados foi possível acessar o modelo teórico **O "Ir à Luta!" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência**, o qual se estruturou na interação de duas macrocategorias: a SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA que abordou o processo de adaptação subjetiva desses pais no exercício de sua parentalidade e a IR À LUTA! como uma dimensão prática, na qual se concentraram as estratégias adotadas pelos pais dessas crianças e adultos. Desse modo, o modelo proposto possibilitou a compreensão do processo de adaptação dos pais, seu movimento entre a aceitação e a rejeição da condição de deficiência do filho e de sua identidade mediado pela interação com este e com demais atores sociais ao longo da trajetória de cuidados com seu filho.

Palavras-chave: pessoas com deficiência, relação parental, adaptação psicológica, teoria fundamentada nos dados.

Freitas-Rosário, H. R. M. The “Go For It!” in the exercise of parenting by parents of disabled people: a study on *Grounded Theory*. Belém, 2017, 120 p. Doctoral thesis. Behavioral Theory and Research Graduate Program. Belém-Pa: Federal University of Pará.

Abstract

The diagnosis of a disability is a moment of crisis that affects not only the life trajectory of a person but also the family group, requiring parents to adapt to the condition of the child and the demands arising from it, which can generate overload and stress for them in the exercise of parental care. On the other hand, the negative effects of these variables will depend, among others, on the social support received and the actions adopted by them in order to change the unpleasant effect of stressful conditions. Hence, the aim of the study was to formulate a representative model of the exercise of parenting by parents of children and adults with intellectual or multiple disabilities, as well as to describe them through the identification of sociodemographic variables; to identify the strategies adopted by them and the factors that influence them facing their child's disability condition; to analyze the consequences of these strategies and their relationship with the conditions that structure the phenomenon under study and to understand how the exercise of parenting is configured in this group. To that end, the Grounded Theory was applied as methodological approach. Through theoretical sampling two groups of parents were set up, group I with six participants (one father and five mothers) and group II with three mothers. The main strategy for data collection was the interview based on a semi-structured script composed of two parts: I - Sociodemographic Data with eight closed questions and II - Specific Questions with three open questions, administered to participants in the period of August 2015 to June 2016. The collected data were transcribed and later analyzed according to the open, axial and selective coding processes, applying the paradigm with its components (action, condition and consequence) and the conditional/consequential matrix as tools to identify the phenomenon in the data. From the analyzed data it was possible to access the theoretical model **The “Go For It!” in the exercise of parenting by parents of disabled people**, which was structured in the interaction of two macrocategories: BEING FATHER/MOTHER OF A DISABLED CHILD, which approached the process of subjective adaptation of these parents in the exercise of their parenting and GO FOR IT! as a practical dimension, which focused the strategies adopted by the parents of these children and adults. Thus, the proposed model made possible the understanding of the parents' adaptation process, their movement between acceptance and rejection of the child's disability condition and their identity mediated by the interaction with the child and with other social actors throughout the care trajectory of their child.

Keywords: disabled persons, parenting, psychological adaptation, grounded theory.

Lista de Figuras

<i>Figura 1.</i> Interação entre as técnicas da MGT e os tipos de raciocínio para a elaboração de uma GT.	35
<i>Figura 2.</i> O processo da GT.....	37
<i>Figura 3.</i> O modelo do Paradigma proposto por Strauss e Corbin (1990).....	40
<i>Figura 4.</i> O modelo condicional/consequencial (representa interação constante da inter/ação (processo) com condições/consequências [estrutura] e a natureza dinâmica evolutiva dos fatos).	42
<i>Figura 5.</i> Exemplos dos códigos resultantes da microanálise realizada na transcrição da entrevista com P1.	48
<i>Figura 6.</i> Exemplo dos códigos agrupados na categoria provisória “Mudanças na rotina dos cuidadores principais”.....	48
<i>Figura 7.</i> Exemplo com os resultados do processo de codificação na análise indutiva.	50
<i>Figura 8.</i> Relação da sequencia de verificação dos resultados da análise com P1, P4 e P5 indicando o objeto e o objetivo desse procedimento com vistas à seleção da categoria central.	51
<i>Figura 9.</i> Características sociodemográficas dos pais e dados de identificação dos filhos – Grupo I.	53
<i>Figura 10.</i> Características sociodemográficas dos pais e dados de identificação dos filhos – Grupo II.	54
<i>Figura 11.</i> Diagrama com as categorias que compõem a <i>Ir à luta!</i> e a <i>Ser pai/mãe</i> de um filho com deficiência, conforme o modelo condicional/consequencial e sua sequência evolutiva.	58
<i>Figura 12.</i> Categorias e subcategorias que estruturaram o início dos conceitos: <i>Ir à luta!</i> e <i>Ser pai/mãe</i> de um filho com deficiência, na Sequência I – Ter um filho com deficiência.	60
<i>Figura 13.</i> Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: <i>Ser pai/mãe</i> de um filho com deficiência, na Sequência II – Aceitação/rejeição.	66
<i>Figura 14.</i> Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: <i>Ir à luta!</i> , na Sequência II – Aceitação/rejeição.	73
<i>Figura 15.</i> Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: <i>Ser pai/mãe</i> de um filho com deficiência, na Sequência III – Projetar o futuro.	80
<i>Figura 16.</i> Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: <i>Ir à luta!</i> , na Sequência III – Projetar o futuro.	88
<i>Figura 17.</i> Diagrama integrador do fenômeno: O <i>Ir à Luta!</i> No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência.	93

Sumário

Apresentação	11
Capítulo 1 - Introdução	14
A Informação do Diagnóstico e a Adaptação dos Pais à Condição de Deficiência do Filho..	14
O Cuidar do Filho com Deficiência e os Impactos Gerados nos Pais: a Sobrecarga Familiar e o Estresse Parental.....	18
Famílias de Crianças e Jovens com Deficiência e as Estratégias de Enfrentamento (<i>Coping</i>) dos Pais.....	24
Apoio Social às Famílias de Pessoas em Condição de Deficiência	26
O Processo de Escolarização de Alunos com Deficiência Intelectual e Múltipla	28
Capítulo 2 - Fundamentação da Escolha Metodológica	30
Objetivos	32
A Metodologia <i>Grounded Theory</i>	32
A Metodologia <i>Grounded Theory</i> na Perspectiva de Strauss e Corbin.....	38
O Percorso Metodológico.....	43
Capítulo 3 - Resultados	52
Conhecendo os Participantes do Estudo e seus Filhos	52
Estratégias, Condições e Consequências do Exercício da Parentalidade	54
<i>O Ir à Luta!</i> No Exercício da Parentalidade por Pais de Pessoas em Condição de Deficiência	92
Capítulo 4 - Discussão	96
Dimensão 1 - Ser Pai/Mãe de um Filho com Deficiência	96
Dimensão 2 – <i>Ir à Luta!</i>	103
<i>Ir à Luta!</i> De um Código <i>in vivo</i> ao Título do Fenômeno.....	106
Considerações Finais.....	107
Referências	110
APÊNDICE A	116
APÊNDICE B	117
APÊNDICE C	118

Apresentação

O diagnóstico de uma deficiência constitui um momento fundamental que marca o desenvolvimento do bebê ou da criança e a história do grupo familiar como um todo (Glat, 1996; Paniagua, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2001). Pois o modo como as informações são prestadas pelo profissional, influencia sobremaneira as interações iniciais dos pais com seu filho (Pereira-Silva & Dessen, 2006), seja por incentivá-los a cuidar e investir emocionalmente neste ou o contrário, por desacreditá-los sobre suas possibilidades de desenvolvimento.

Glat (1996) destaca que a postura mais comum dos profissionais denominada por ela de "centrada no deficiente" repercute negativamente na integração dessa pessoa no grupo familiar, uma vez que se concentra nas características deficitárias da pessoa diagnosticada. Com isso, a família se esquece que determinadas demandas decorrem, por exemplo, de transições no ciclo de vida (o ingresso da criança na escola, o início da adolescência, etc.), as quais são comuns a qualquer criança/jovem e que implicarão na adaptação de pais e irmãos.

Ao estudarem pais de crianças pré-escolares com autismo, Sifuentes e Bosa (2010) identificaram que a disciplina inconsistente, presente nas práticas de cuidado parental, ocorreu pela dificuldade dos pais em distinguir se determinado comportamento estava relacionado com a síndrome, com a fase de desenvolvimento da criança ou até mesmo com aspectos da personalidade de seu filho (Sifuentes & Bosa, 2010). Essa dificuldade levou o casal, muitas vezes, a divergir em relação à imposição de limites ao filho, já que essa prática estava fortemente atrelada à percepção dos pais sobre ele.

Além de questões típicas da parentalidade (Prati & Koller, 2011), a que os pais precisarão adaptar-se, terão, ao longo do desenvolvimento do filho com deficiência, que: tomar decisões a respeito dos tipos de atendimento (terapêuticos e educacionais); aumentar o tempo de cuidados com esse filho, pela maior necessidade de estimulação e acompanhamento em função de suas características; encontrar pessoas que possam atender adequadamente seu filho para que os pais tenham momentos de lazer e/ou possam continuar com o seu trabalho e ter dinheiro disponível para gastar com os tratamentos especializados (Fiamenghi Júnior & Messa, 2007; Paniagua, 2004). Esse último aspecto torna-se ainda mais complexo, pois pela carência de recursos financeiros e apoios disponíveis para os cuidados com o filho, as mães, muitas vezes, deixam de

trabalhar para cuidar dele, diminuindo assim a renda familiar (Cardozo & Benevides Soares, 2010; Goitein & Cia, 2011; Sifuentes & Bosa, 2010).

De fato a parentalidade de filhos em condição de deficiência apresenta especificidades, mas também se assemelha em muitos aspectos ao que é vivido pelos pais de pessoas com desenvolvimento típico. Todavia, há de se considerar que em momentos de transição (entrada na pré-escola, no ensino fundamental, na adolescência e na fase adulta), o desgaste dos pais de crianças e jovens com deficiência é maior já que as condições de enfrentamento, que eles dispõem, estão permeadas pelos sentimentos decorrentes do diagnóstico (insegurança, culpa, tristeza, ansiedade, preocupação e vergonha) (Gerais, 2007; Paniagua, 2004) os quais, por sua vez, são influenciados pelas características do filho e pelas fragilidades dos serviços disponíveis para atender as necessidades do filho e dos pais a respeito do cuidado com este (Cherubini, Bosa, & Bandeira, 2008).

Nesse sentido, Goitein e Cia (2011) com o intuito de analisar as interações das crianças com deficiência e seus familiares, e as implicações para o desenvolvimento delas, apontados em estudos empíricos, realizaram um levantamento bibliográfico a respeito da literatura nacional em periódicos indexados de Psicologia (LILACS, Scielo e Periódicos CAPES) com os descritores: "famílias de crianças com deficiência", "necessidades educacionais especiais", "família e relações familiares" e "irmãos". Nessa revisão da literatura, as autoras localizaram 17 artigos disponíveis *online*, entre 1999 e 2008, dos quais 10 eram de revisão de literatura. Esse baixo número de estudos não permitiu às autoras generalizarem possíveis efeitos da presença de uma criança com deficiência na família e vice-versa, sobretudo porque esses estudos concentraram-se mais nas características de cada diagnóstico do que nas relações familiares das crianças/jovens.

Ferroni e Cia (2014), em outro estudo de levantamento teórico com o objetivo de identificar as características das pesquisas sobre famílias de crianças em condição de deficiência, publicadas em revistas indexadas na área da Educação, entre 2002 e 2011, encontraram 36 artigos, todos brasileiros. Segundo as autoras a maioria desses estudos fundamentou-se em uma concepção sistêmica, uma vez que as interações e relações familiares foram o tema central das pesquisas, surgindo outros participantes como, o pai (n=2) e os irmãos (n=3). Outro aspecto a destacar foi o aumento de estudos empíricos, uma vez que desse total apenas quatro eram estudos de revisão de literatura.

Embora o quantitativo de estudos sobre famílias de crianças em condição de deficiência no Brasil, tenha aumentado, mesmo com avaliações em áreas diferentes (Ferroni & Cia, 2014; Goitein & Cia, 2011), a carência de publicações brasileiras indexadas sobre essas famílias e sobre os pais de adultos com deficiência ainda permanece.

Diante do exposto, esta tese constituiu-se por quatro capítulos. O capítulo 1 com os seguintes subtópicos: A informação do diagnóstico e a adaptação dos pais à condição de deficiência do filho; O cuidar do filho com deficiência e os impactos gerados nos pais: a sobrecarga familiar e o estresse parental; Famílias de crianças e jovens com deficiência e as estratégias de enfrentamento (*coping*) dos pais; Apoio social às famílias de pessoas em condição de deficiência e O processo de escolarização de alunos com deficiência intelectual e múltipla. O capítulo 2 no qual são apresentados: a fundamentação da escolha metodológica com a identificação do problema e dos objetivos da pesquisa, a Metodologia Grounded Theory (MGT) na vertente de Strauss e Corbin (2008) e o percurso metodológico delineado na tese. O capítulo 3 com os resultados obtidos a partir dos processos de codificação aberta, axial e seletiva. O capítulo 4 no qual são discutidos os principais resultados identificados na tese, de acordo com o modelo teórico. E, por fim, ter-se-ão as considerações finais, nas quais são relatadas as contribuições não apenas do modelo identificado, como da MGT para a compreensão e análise dos processos que constituem o exercício da parentalidade em pais de crianças e adultos com deficiência intelectual e múltipla, as suas limitações e recomendações a respeito de outros estudos.

Capítulo 1 - Introdução

A Informação do Diagnóstico e a Adaptação dos Pais à Condição de Deficiência do Filho

As primeiras definições de deficiência intelectual (DI) a associaram inclusive à loucura (Pessotti, 2012), recebendo ao longo do tempo outras nomenclaturas como: retardo mental, deficiência mental, entre outros, as quais a identificavam como uma limitação da pessoa, sem relação com o ambiente. E embora desde 1992, ela seja entendida como um produto da interação de aspectos intrínsecos à pessoa com aspectos de seu ambiente físico e social (Verdugo & Jenaro, 2014), a sua compreensão como componente exclusivo da pessoa ainda permanece, mesmo que de modo velado, na concepção de muitos profissionais (Lima & Mendes, 2011; Schmidt & Angonese, 2009).

No campo da medicina tem-se concebido a DI como um transtorno mental ou do comportamento, seguindo as definições propostas pela Classificação Internacional de Doenças – CID 10 (OMS, 1993) e pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais – DSM-V (APA, 2014). Já a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2004) visa identificar as incapacidades e funcionalidades relacionadas à condição de saúde, incluindo nesta análise tanto aspectos orgânicos quanto de participação social. Embora esses sistemas de classificação deveriam ser aplicados em conjunto, o que prevalece no âmbito da saúde, estendendo-se ao da educação é a demanda do laudo médico com a indicação do número de CID, sem informações a respeito das características subjetivas e desenvolvimentais da pessoa avaliada (Dias & Lopes de Oliveira, 2013).

Em 2010, a American Association on Intellectual and Developmental Disabilities publica a 11ª edição de seu manual propondo uma compreensão ecológica da DI, compreendendo a sua expressão como o resultado da interação entre a pessoa, o ambiente e os sistemas de apoio disponíveis. Neste sentido, a DI se caracterizaria como uma condição de incapacidade apresentada pela pessoa, devido a limitações significativas em seu funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, com o início dos sintomas antes dos 18 anos de idade (AAIDD, 2010).

A deficiência múltipla (DM) ocorre quando uma pessoa apresenta limitações no funcionamento cognitivo associadas a limitações motoras e/ou sensoriais (Rocha & Pletsch, 2015). Porém destaca-se que, “(...) não é o somatório dessas alterações que

caracterizam a múltipla deficiência, mas sim o nível de desenvolvimento, as possibilidades funcionais, de comunicação, interação social e de aprendizagem que determinam as necessidades educacionais dessas pessoas” (BRASIL, 2006, p.11).

Dentre as perspectivas adotadas, ao longo da história, a respeito da incapacidade e funcionalidade que configuram a condição de deficiência, coexistem duas visões explicativas, são elas: o modelo médico e o modelo social. Para o primeiro modelo, a incapacidade é “um problema da pessoa, causado directamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (OMS, 2004, p.21). O segundo modelo, por sua vez, compreende a incapacidade relacionada à funcionalidade expressa pela pessoa em interação com aspectos do ambiente, ou seja, “não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social” (OMS, 2004, p.22).

Dessa forma, com base nas discussões do modelo social de deficiência, a experiência de diagnóstico vinculado à deficiência é identificada como diversa para cada criança e família e nesse sentido, compreende-se o conceito de deficiência como algo que não se esgota a partir de sua definição médica, assim como a pessoa com deficiência não se constitui sozinha, mas sim imersa nas condições sociais e históricas de existência (Dias & Lopes de Oliveira, 2013; Wanderer & Pedroza, 2013). Entretanto, na convivência desses modelos, o foco dos profissionais centra-se ainda na patologia e na diminuição dos sintomas (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012).

A partir das características destacadas pela literatura, para os diagnósticos de DI e DM e da compreensão dos enfoques que prevalecem sobre a condição de deficiência, compreende-se que o nascimento de um filho com deficiência irá impor aos pais a necessidade de refazerem perspectivas e de algum modo redimensionarem suas existências, já que a deficiência é sentida muitas vezes como desumanizadora, na medida em que retira da pessoa a condição de igualdade com as outras, qualificando-a como diferente (Souza & Boemer, 2003). Sendo assim, com a definição do diagnóstico há, sobretudo, uma redefinição social desse filho e conseqüentemente dos pais, fazendo-os iniciarem uma nova trajetória de identidades familiares e culturais (Bastos & Deslandes, 2008).

Givigi et al. (2015) ao investigarem: sentimentos, impressões pessoais e características atribuídas por 10 pais sobre o instante de receberem o diagnóstico de deficiência de seu filho, identificaram duas categorias distintas em seus relatos,

fazendo-os dividirem esses pais em dois grupos: um que interpretou a condição de deficiência do filho como algo negativo (80%) e outro que conseguiu perceber aspectos positivos nessa condição (20%). Nesse primeiro grupo houve uma estigmatização da pessoa com deficiência, com discursos caracterizados pelos sentimentos e reações de: rejeição, susto, tristeza, agressividade, preconceito, dependência, dificuldade e superproteção. No segundo grupo houve o predomínio de palavras que destacaram as habilidades dos filhos, numa perspectiva de percebê-lo melhor no futuro. Essa concentração da percepção dos cuidadores nos aspectos negativos do diagnóstico de seu filho deveu-se ao fato destes considerarem apenas o prognóstico dessa condição de deficiência em suas expectativas (Givigi et al., 2015).

Ressalta-se muitas vezes que essa percepção dos pais é afetada pelo modo como estes são informados da condição de deficiência de seu filho (Lemes & Barbosa, 2007). Esses autores ao entrevistarem, sete mães cujos filhos têm deficiência, a respeito de como elas foram informadas sobre o diagnóstico e o conteúdo das informações, constataram que os profissionais não prestaram informações claras às mães, usaram uma abordagem fechada ao diálogo com linguagem técnica na qual relataram mais os déficits, ou seja, as limitações à rotina e qualidade de vida do filho e delas, do que as possibilidades de desenvolvimento deste.

Além disso, as informações que os profissionais dão aos pais, no momento do diagnóstico, podem ainda ser distorcidas em função do choque vivenciado naquele momento (Henn, Piccinini, & Garcias, 2008; Pereira-Silva & Almeida, 2014). De acordo com Geralis (2007) os pais de crianças com paralisia cerebral, por exemplo, podem experimentar ao longo de sua trajetória com seu filho, a partir da definição do diagnóstico, emoções como: choque, negação, pesar e ressentimento.

Essas reações são descritas na literatura, uma vez que, tanto o nascimento de um filho com alterações no desenvolvimento, quanto a identificação de alguma deficiência neste, durante a infância geram uma crise, uma descontinuidade na vida dos pais, provocando alterações de: identidade, estrutura e funcionamento, ao grupo familiar (Franco & Apolônio, 2002; Freitas & Silva, 2011; Teperino, Ribeiro, & Carvalho, 2016). Destaca-se que o sentido de crise é neutro, não necessariamente será algo negativo, mas apenas que não se pode voltar ao ponto de partida (Franco, 2009, 2015).

Embora a vivência desse momento de crise contemple reações como: negação, revolta, culpabilidade, depressão e luto (Franco, 2009, 2015). Trata-se, segundo Luterman, (1999 citado por Françaço, 2003), de algo muito mais complexo que o luto,

uma vez que os pais vivenciam uma crise de identidade e de vínculo que tem como característica uma sequência de sentimentos:

inadequação, raiva (pela violação de expectativas, pela perda do controle e da liberdade pessoal), culpa (os pais pensam ter feito algo que causou a deficiência), vulnerabilidade (medo pelo reconhecimento de sua vulnerabilidade) e confusão (estágios iniciais de aprendizagem são, geralmente, confusos e ameaçadores). (Franço, 2003, p.87)

Franco (2009; 2015) desenvolveu um modelo conceitual a respeito do processo de adaptação dos pais à condição de deficiência do filho, com a intenção de aprofundar aspectos emocionais que nortearão o desenvolvimento desses pais, influenciando-os no exercício de sua parentalidade. Trata-se de um modelo composto por três momentos, são eles: 1) o da idealização que é o movimento dos pais em imaginar o filho ainda bebê; o autor destaca que todas as crianças com atraso ou problemas em seu desenvolvimento “começaram sendo crianças perfeitas, saudáveis e competentes, como todas as outras, na forma como os seus pais as desejaram, imaginaram e idealizaram” (Franco, 2015, p.58); 2) o do luto, quando os pais permanecem no sofrimento emocional pelo não cumprimento de suas expectativas em relação a seu filho, com dificuldades de vincular-se a este; denomina-se estes pais de funcionais, “podem fazer tudo o que é preciso (motoristas, cozinheiros, cuidadores), mas o fazem pelo sentido de responsabilidade, pela obrigação que sentem por serem pais” (Franco, 2015, p.61) e 3) o da reidealização, a qual assume as mesmas características da idealização (com as dimensões: estética, de competência e de futuro), na qual os pais conseguem refazer o vínculo com o filho com deficiência, estabelecendo um apego real, ou seja, além de cuidarem do filho, envolvem-se emocionalmente com este, a partir de maior disponibilidade, interação, envolvimento e sincronia.

Numa perspectiva fenomenológica, Barbosa, Chaud e Comes (2008), entrevistaram cinco mães de crianças com deficiência sobre o que significava para essas mães, ter esse filho. A partir da organização das respostas, foram identificadas cinco categorias: encontrando-se com o bebê real, o impacto com a deficiência, trilhando um novo caminho com o filho deficiente, vivenciando o altruísmo materno no cuidado do filho e modificando o cotidiano familiar. Foi evidente a necessidade dessas mães de apoio para reconstruírem metas e objetivos e para lidarem com os sentimentos que surgem ao longo de sua vivência com esse filho de modo que possam não apenas colaborar com o cuidado à criança como também buscar alternativas que favoreçam seu

relacionamento com esse filho, que promovam uma vinculação real com ele (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2008)

No caso dos pais que o filho possui o diagnóstico de uma deficiência intelectual ou múltipla, por exemplo, as demandas de cuidado e responsabilidades por esse filho, podem acompanhá-los ao longo de toda sua vida (Bastos & Deslandes, 2008; Miltiades & Pruchno, 2001). E para aqueles pais idosos há o aumento da necessidade de um apoio intensivo, efetivo e contínuo para manterem a rotina de cuidados com esse filho. Entretanto, o que se constata são restrições na rede de apoio, na vida social e no lazer (Martins & Couto, 2014; Pegoraro & Smeha, 2013).

Uma vez que os pais envelhecem, cria-se a expectativa de uma maior autonomia dos filhos, na vida adulta com a conseqüente reconfiguração da parentalidade (Ponciano & Féres-Carneiro, 2014). Entretanto, estes pais se deparam com a realidade de ainda terem que cuidar de seu filho com deficiência, numa fase em que eles necessitam de cuidados (Pegoraro & Smeha, 2013). Neste sentido, o processo de adaptação dos pais à condição de deficiência do filho não é estanque, mas sim variável, dependendo do ciclo de vida do filho e da família (Glat, 1996; Henn et al., 2008).

O Cuidar do Filho com Deficiência e os Impactos Gerados nos Pais: a Sobrecarga Familiar e o Estresse Parental

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) ao investigarem as experiências vividas por 10 mães, com idades entre 23 e 53 anos, no itinerário terapêutico de seus filhos com DI, identificaram através de um roteiro de entrevista semiestruturado, que elas buscam informações sobre o estado de saúde de seu filho com os profissionais, muitas vezes sem sucesso. Essa dificuldade na definição do diagnóstico de DI, ainda na primeira infância, principalmente quando se trata de síndromes menos comuns, por exemplo, acarreta um atraso na orientação e no encaminhamento para que a família possa proporcionar um cuidado adequado ao seu filho, aumentando suas dúvidas, favorecendo, assim, o surgimento de comportamentos de fuga e pensamento fantasioso diante da condição do filho (Ribeiro, Vandenberghe, Prudente, Vila, & Porto, 2016).

O processo de fechamento do diagnóstico até a garantia de atendimentos e serviços para seus filhos, assim como o acesso aos seus direitos, demonstraram que os itinerários percorridos por estas mães demandaram-lhes muito esforço, dedicação e abdicção da vida pessoal, tendo inclusive que abrir mão do trabalho, uma vez que esses

itinerários foram influenciados principalmente pelas demandas geográficas, econômicas e funcionais, com diversas idas e vindas às instituições de saúde, educação e assistência social, algumas delas sem nenhuma resolutividade (Cerqueira, Alves, & Aguiar, 2016). Esses aspectos que envolvem o cuidado com o filho com deficiência são apontados como alguns dos fatores de sobrecarga para a família, mais especificamente aos cuidadores principais, ou na maioria dos casos, à mãe, capaz de interferir negativamente em sua qualidade de vida, no que diz respeito à sua saúde física e emocional, uma vez que esta ainda é a principal cuidadora do filho com deficiência (Câmara et al., 2016).

De acordo com Fernandes, Vale, Nóbrega, Dias e Sousa (2012), ao analisarem os dados quantitativos de um questionário aplicado a dois grupos (um de 24 cuidadores de crianças com paralisia cerebral e outro com 32 cuidadores de crianças com desenvolvimento típico), identificaram que os cuidadores do primeiro grupo apresentaram maiores níveis de ansiedade-estado e traço que os do segundo grupo. Além disso, os cuidadores de crianças com paralisia cerebral alegaram sentir-se com mais medo ($p < 0.0120$) e menos felizes ($p < 0.042$), quando comparados aos do outro grupo (Fernandes et al., 2012).

No caso de pais idosos de adultos com deficiência, constatou-se que esses vivem um isolamento social ainda maior, nessa fase da vida, devido às demandas de cuidado com o filho, no que diz respeito ao autocuidado, à orientação e ao transporte, dividindo-se entre o filho e suas tarefas do dia a dia, sem ter com quem compartilhá-las (Martins & Couto, 2014). As consequências adversas geradas por esse cuidado, ou seja, ao cuidado dispensado pelos pais ao filho com deficiência intelectual, foram associadas ao termo sobrecarga familiar, comum em estudos com cuidadores familiares de pacientes psiquiátricos (Pasetto et al., 2014).

Trata-se dos efeitos negativos decorrentes do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa alvo da atenção e cuidados. Podendo ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos que afetam os cuidadores principais, dificultando ou até impossibilitando-os de exercerem atividades cotidianas e relacionamentos sociais (A. Santos, Oliveira, Vargas, & Macedo, 2010).

Pasetto et al. (2014) ao investigarem a sobrecarga de 38 cuidadores de jovens com SD a partir da aplicação do Burden Interview para avaliar a percepção desses a respeito da sobrecarga antes e após um programa de atividades físicas destinado aos jovens com SD, identificaram maior sobrecarga dos cuidadores com nível

socioeconômico caracterizado como classe D, quando comparada às classes C e B ($p=0,008$) e na classe C quando comparada à classe B ($p=0,026$), sendo que a escolaridade e a idade do cuidador não interferiram na percepção da sobrecarga. Destaca-se que as áreas relacionadas à incapacidade funcional, à dificuldade de participação social e aos cuidados pessoais foram as que mais contribuíram para uma carga familiar maior.

Já Ferreira et al. (2015) ao pesquisarem 31 cuidadores primários de crianças e jovens com o diagnóstico de paralisia cerebral de 0 a 18 anos, constataram que 67,7% desses apresentavam sobrecarga. E embora ela esteja relacionada a uma menor qualidade de vida nesses cuidadores, não foram encontradas associações estatisticamente significativas, ao aplicarem o teste qui-quadrado, entre a classe socioeconômica dos cuidadores e a sobrecarga e entre o status laboral e a sobrecarga (Ferreira et al., 2015).

Em um estudo, para avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de 66 cuidadores (55 mulheres e 11 homens), de pessoas com DI, Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) aplicaram os seguintes instrumentos: o *WHOQOL-bref* e o *Burden Interview*. Nesse grupo, a maioria foram mães com média de 40 anos de idade. Elas obtiveram menor média em todos os domínios da qualidade de vida avaliados, como também no escore geral, apresentando valores significativamente menores do que os outros parentes para o domínio físico ($p = 0,005$) e no escore geral de qualidade de vida ($p = 0,003$). Embora a diferença de gênero entre os cuidadores não tenha sido estatisticamente significativa, para os escores nessa escala, as cuidadoras obtiveram menor escore que os homens em todas as escalas, assim como no escore geral, resultando em menor qualidade de vida que os cuidadores do sexo masculino.

As respostas com maior valor de sobrecarga foram referentes à dependência, ao receio com o futuro, à questão financeira e ao sentimento de que poderia cuidar melhor. Ressalta-se que em ambos os instrumentos, a questão financeira foi destacada, uma vez que 48,48% dos cuidadores afirmaram sentir-se sem condições financeiras para exercer o cuidado da pessoa com DI. Na análise de correlação entre os resultados foi identificada uma correlação negativa entre a qualidade de vida e a sobrecarga, ou seja, quanto maior a sobrecarga dos cuidadores menor a qualidade de vida ($-0,436$; $p<0,05$) (Pimenta, Rodrigues, & Greguol, 2010).

Embora tenha sido identificada sobrecarga para algumas díades de cuidadores-filho/familiar com deficiência, as mães de filhos com DI e as dos filhos com paralisia

cerebral, tiveram dificuldade em admitir essa sobrecarga. Isso se deve, muitas vezes, ao vínculo afetivo mãe-filho, ao fato de não terem a quem delegar essa função, configurando-a como projeto de vida e ainda por se sentirem de alguma forma responsáveis pela condição de deficiência do filho (Cerqueira et al., 2016; Pasetto et al., 2014; Pegoraro & Smeha, 2013; A. Santos et al., 2010).

Destaca-se que tanto essa sobrecarga, quanto a percepção dos pais sobre ela como com características positivas ou negativas dependerá, dentre outros fatores, do comprometimento do filho, do tempo dedicado ao seu cuidado, do ciclo de vida do cuidador, de aspectos econômicos e da configuração da rede de apoio. No caso de pais de crianças com DI, os mais fortes preditores de estresse parental foram a estratégia de enfrentamento adotada pela família e o *locus* de controle interno dos pais, além disso, dentre os fatores que desencadearam, nesses pais, elevados escores de ansiedade e depressão estão a sobrecarga do cuidador e o sentimento de culpa (M. Santos & Pereira-Martins, 2016).

Prereira-Silva e Dessen (2006) ao pesquisarem dois grupos, pais de crianças com Síndrome de Down (SD) e pais de crianças com desenvolvimento típico (DT), observaram que das cinco mães de crianças SD, três obtiveram maior escore de estresse (M=96,2), diferentemente das mães de crianças DT (M=85,2). Com os pais foi diferente, os pais de crianças DT tiveram maior escore de estresse (M=87,8) que os pais de crianças SD (M=81,6).

Ao analisar as dimensões do índice de estresse parental, os escores de estresse tanto dos pais quanto das mães foram baixos para as dimensões, sofrimento parental e interações disfuncionais. Na dimensão 'criança difícil', as mães de crianças SD tiveram maior escore de estresse (M=36,4) que mães de crianças DT (M=31,8) e que os pais (SD: M=31,4; DT: M=33,2). De modo geral, as autoras destacam a sobrecarga da mãe no cuidado com a criança SD, daí esse grupo obter maior escore de estresse, em comparação aos outros grupos, embora nas entrevistas elas não tenham relatado estar vivenciando situações de estresse.

Minetto, Crepaldi, Bigras e Moreira (2012) estudaram práticas parentais e o nível de estresse de pais (n= 61) de crianças de três grupos, desenvolvimento típico (DT), deficiência intelectual (DI) e Síndrome de Down (SD). Em relação ao estresse parental, houve diferenças entre os grupos em todas as dimensões (resposta defensiva, mal estar paterno, interação disfuncional, característica da criança e estresse total). Nas

dimensões mal estar paterno e resposta defensiva houve diferença significativa entre o grupo de pais de crianças SD e o grupo de pais de crianças DT.

Na dimensão interação disfuncional, os pais de crianças DT apresentaram menor escore que os pais dos outros dois grupos, já na dimensão característica da criança – ‘criança difícil’, a diferença significativa ocorreu entre o grupo de pais de crianças DT e o de crianças DI, no qual esses pais indicaram seus filhos como difíceis, mais que os pais do outro grupo. Quando se trata da dimensão estresse total, os pais de crianças DT apontaram menos estresse que os pais de crianças SD e DI.

De acordo com os resultados referentes às práticas parentais, o perfil do grupo que mais se diferenciou foi o de pais de crianças DI que apresentou práticas mais autoritárias, pouca supervisão do filho, imposição de limites sem reflexão e pouca expressão de afeto. O perfil do grupo de pais de crianças SD aproximou-se do perfil do grupo de pais de crianças DT, em relação a maior supervisão, porém nesse último grupo é que foram identificadas práticas características do estilo autoritativo, embora fossem identificadas também, estratégias que envolvem liberdade, expressão de afeto e incentivo à autonomia.

Minetto et al. (2012) atribuiu essa maior diferenciação do grupo de pais DI ao fato da síndrome de Down, ser uma síndrome muito estudada, o que implica em conhecimentos e orientações aos pais acerca não apenas do desenvolvimento da criança, mas das formas de cuidado, diferente do grupo DI.

Por outro lado, Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche (2007) ao investigarem estresse e suporte social em 75 mães, sendo 38 de crianças com desenvolvimento típico (MDT) e 37 com necessidades especiais (MNE), não encontraram diferença significativa entre os índices de estresse desses grupos, embora 70% das mães de ambos os grupos estivesse na fase 2, de resistência, o que caracteriza um estilo de vida potencialmente estressante. No que concerne a variável, suporte social, as MDT apresentaram um número maior de pessoas suportivas em relação às MNE ($p=0,02$).

Na avaliação da satisfação com o suporte social não houve diferença significativa entre os grupos. Já em relação à fonte desse suporte, no caso das MDT foi indicado o conjugue e no caso das MNE foi indicada a própria criança. Uma hipótese levantada pelos autores para a diferença entre esse estudo e outros que apontam alto índice de estresse em mães de crianças com necessidades especiais é a diferença da amostra, uma vez que o grupo estudado caracterizou-se por mães com baixa renda e baixa escolaridade, ou seja, os cuidados com o filho não seriam única fonte de estresse,

mas estariam concorrendo com preocupações sobre alimentação, higiene, saúde, entre outros.

No estudo de Cherubini, Bosa e Bandeira (2008) com 90 participantes (15 pais e mães de crianças com a síndrome do X-frágil - SXF, 15 pais e mães de crianças com síndrome de Down - SD e 15 pais e mães de crianças com desenvolvimento típico - DT) embora pais e mães do grupo DT tenham menor escore de estresse que pais e mães dos outros dois grupos, não houve diferença significativa entre eles. O estresse na fase de resistência foi identificado em todos os grupos sendo maior nas mães do grupo SXF (53,3%).

Essas autoras destacaram também que no grupo com orientação o nível de estresse foi menor. Para as mães dos grupos SXF e SD, o manejo de características da criança (oposicionismo, hiperatividade e isolamento para as crianças SXF e inquietação, teimosia e distúrbios da linguagem para crianças SD) exige muito mais que as limitações cognitivas.

Ribeiro et al., (2016) pesquisaram as fontes de estresse e as estratégias de enfrentamento de 19 mulheres (seis mães de bebês, seis mães de crianças e sete de adolescentes), cujos filhos tinham como diagnóstico a paralisia cerebral. Destas, dez tinham filhos com comprometimento motor de leve a moderado e nove eram grave. Dentre as fontes de estresse relatadas pelas mães obteve-se: nascimento do filho com paralisia cerebral, falta de informação por parte dos médicos, dificuldades com as grades demandas de cuidado, preconceito social e ter que anular a própria vida para cuidar do filho. Encontrando na religiosidade e no amor pelo filho, forças para exercer os cuidados parentais, apesar dos desafios, do cansaço e da dor física e emocional (Ribeiro et al., 2016).

De modo geral, compreende-se que a avaliação do estresse ou da sobrecarga familiar em decorrência da presença de um filho com deficiência requer a análise de muitos fatores e condições não admitindo explicações lineares para sua ocorrência e configuração. No caso de famílias de crianças autistas, por exemplo, assim como há estudos apontando níveis de maior estresse quando comparado a grupos de pais de crianças com desenvolvimento típico e síndrome de Down, há aqueles que identificaram fontes de estresse familiar em comportamentos presentes não apenas no autismo, mas também na DI (Schmidt & Bosa, 2003). Nesse sentido, os autores apontam a necessidade de se considerar diversas variáveis para analisar o processo de adaptação familiar diante de condições crônicas, como o autismo, DI ou DM.

Henn et al. (2008) ao realizarem uma revisão de literatura sobre síndrome de Down também identificaram publicações que destacam tanto efeitos negativos (maior estresse e dificuldades de adaptação à criança) quanto positivos (boa aceitação, e adaptação dos pais à criança, percepção de um ambiente familiar harmônico) ao grupo familiar. Sobretudo, níveis de estresse mais baixos nos pais desse grupo, quando comparados com os pais de crianças autistas e crianças com paralisia cerebral.

Além das características das crianças há condições contextuais que podem aumentar ou diminuir o estresse do grupo familiar, como: presença/ausência de rede de apoio, satisfação com a rede de apoio, características socioeconômicas do grupo familiar, estratégias de enfrentamento maternas, entre outros.

Famílias de Crianças e Jovens com Deficiência e as Estratégias de Enfrentamento

***(Coping)* dos Pais**

A partir da compreensão de que a presença de uma criança com deficiência no contexto familiar, mais especificamente a DI e/ou DM são fontes de tensão ao grupo, não apenas pela cronicidade do diagnóstico que afeta diversos aspectos do desenvolvimento da pessoa, acompanhando-a ao longo de toda a sua vida (Franco, 2016), como também pela multidimensionalidade dos fatores que contribuem para o aumento ou diminuição dessa tensão é que inevitavelmente instala-se uma crise. E neste sentido, o conceito de *coping* (ou estratégias de enfrentamento) tem sido aplicado como forma de compreender as ações dos pais diante dessa circunstância de estresse ao grupo.

As estratégias de enfrentamento ou *coping* são caracterizadas como um processo constante de esforços intencionais cognitivos e comportamentais (ações ou pensamentos) de um indivíduo com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem na presença de estressores avaliados como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). Elas podem ser de dois tipos: focalizadas no problema, quando a pessoa tenta lidar ou transformar o conflito que está vivenciando no momento, atua-se no sentido de mudar a situação que originou o estresse; e focalizadas na emoção, com vistas a regular o estado emocional que é associado ao estresse, a sua função é reduzir a sensação física desagradável provocada pelo estresse (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLonguis, & Gruen, 1986).

Destaca-se que as estratégias de enfrentamento focalizadas no problema podem ser direcionadas a uma fonte externa ou interna de estresse. Quando se trata de uma fonte externa são comuns ações como negociar para resolver um conflito interpessoal ou solicitar a ajuda de outras pessoas, no caso de uma fonte interna, ocorre a reestruturação cognitiva como, por exemplo, a redefinição do elemento estressor (Antoniazzi, Dell’Aglío, & Bandeira, 1998). Um exemplo desse tipo de estratégia, voltada para uma fonte interna é a religiosidade acionada por pais de crianças com DI, que se mostrou eficaz para sua adaptação à condição de deficiência do filho, não apenas no momento do diagnóstico, como também durante as tarefas de cuidado desse filho ao longo da vida (M. Santos & Pereira-Martins, 2016; Schmidt & Bosa, 2003).

De acordo com o modelo proposto por Folkman e Lazarus, *coping* é um processo entre o indivíduo e o ambiente e, portanto, complexo, sofrendo a ação de múltiplas variáveis. Com isso, dois conceitos são importantes em seu estudo, as variáveis moderadoras e as mediadoras. As moderadoras são aquelas pré-existentes que influenciariam o resultado de *coping*, relativas às “características da pessoa (nível de desenvolvimento, gênero, experiência prévia, temperamento), do estressor (tipo, nível de controlabilidade), do contexto (influência paterna, suporte social) bem como a interação entre esses fatores” (Antoniazzi, Dell’Aglío, & Bandeira, 1998, p.279). As mediadoras, por outro lado não são pré-existentes, mas sim acionadas no episódio de *coping*, como exemplo tem-se a avaliação cognitiva.

Em um estudo com o objetivo de comparar as estratégias de *coping* e percepção de estresse familiar em 368 pais (pai e mãe) chineses de crianças com autismo e outras deficiências, Wang, Michaels e Day (2011) identificaram as cinco estratégias de enfrentamento mais frequentes no relato deles, foram elas: aceitação, enfrentamento ativo, ressignificação positiva, eliminação de atividades concorrentes e planejamento. Contudo, as estratégias utilizadas pelas mães se diferenciam das dos pais. As mães foram mais propensas a se concentrar e dar vazão as suas emoções e a eliminar atividades concorrentes com o cuidado do que os pais (Wang et al., 2011).

M. Santos e Pereira-Martins (2016) realizaram uma revisão integrativa da literatura sobre as estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com DI; dos 139 resumos obtidos na fase de busca nas bases PubMed, Lilacs e PsycINFO, no período de 2001 a 2015, com os descritores: deficiência intelectual, enfrentamento, pais, cuidadores, família, foram selecionados 13 artigos para análise, a maioria com delineamento transversal, comparativo e quantitativo. O principal tema abordado nos

estudos foi estresse familiar e ajustamento (69,2%), seguido de estratégias de enfrentamento e apoio social com 46%. Destaca-se que não foi identificado nenhum estudo brasileiro nessa busca.

No grupo de estudos sobre *coping* foram identificadas as seguintes estratégias de enfrentamento focalizadas no problema: coleta de informações, aprender novas habilidades, controlar as ações e decisões dos profissionais de saúde, investigar os recursos de medicina e outras alternativas, procurando inclusive uma segunda opinião. Já as estratégias focalizadas na emoção foram: manter a esperança, criar imagens futuras, ignorar a gravidade da condição, buscar apoio social, concentrar-se nas possibilidades de desenvolvimento e não nos déficits da criança, avaliar crenças e identificar aspectos positivos na situação.

De modo geral, dentre os 13 estudos identificados na revisão integrativa, as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos pais de crianças com DI foram: estratégias focalizadas no problema, busca de apoio social e práticas religiosas (M. Santos & Pereira-Martins, 2016). No caso de mães de crianças e jovens com diversos graus de comprometimento ocasionados pelo diagnóstico de paralisia cerebral, percebeu-se que à medida que o filho cresce, as mães apresentam mais estratégias de enfrentamento tornando-se mais seguras no exercício do cuidado parental, conseguindo inclusive retomar alguns planos de vida (Ribeiro et al., 2016).

Dessa forma, muitos fatores interferem na presença/ausência de estresse no grupo familiar, desde crenças sobre a limitação da criança, passando por estratégias de enfrentamento dos pais, até a personalidade dos pais e os recursos comunitários e sociais aos quais essas famílias têm acesso. E dentre os fatores capazes de reduzir os efeitos da sobrecarga pelos cuidados de um filho com deficiência, tem-se a presença de uma rede de apoio eficaz às demandas do grupo familiar (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira, & Piccinini, 2011).

Apoio Social às Famílias de Pessoas em Condição de Deficiência

Ao estudarem a família como promotora de desenvolvimento ao longo do ciclo de vida da pessoa (Bronfenbrenner, 2011), alguns autores discutem fatores de risco e proteção presentes no contexto familiar capazes de influenciar as interações nele estabelecidas. E nesse sentido, o apoio social é considerado como um dos fatores de proteção mais importante ao grupo familiar seja como um recurso contra eventos

estressores ou como fator para a recuperação deste grupo diante de crises desenvolvimentais ou situacionais (Maia & Williams, 2005; Silva, Nunes, Betti, & Rios, 2008).

Gonçalves, Pawlowski, Bandeira e Piccinini (2011) a partir de uma revisão da literatura nacional em periódicos indexados (Indexpsi, Pepsic, LILACS e Scielo) com os descritores: "apoio social", "suporte social", "rede social", "rede de apoio" e "rede de suporte", localizaram 230 estudos com amostras brasileiras, entre 1987 e 2007, sendo que apenas 59 corresponderam aos critérios de: tratar da avaliação do apoio social, não ser artigo repetido e disponibilizar os resumos. Desse quantitativo, foram analisados 55 estudos, pois quatro não estavam disponíveis para acesso *online*.

As análises indicaram três tendências na definição de apoio social: (a) esse apoio estaria atrelado ao conceito de relações sociais, respeitando uma “hierarquia conceitual”, variando conforme os tipos de: contexto, função e pessoas envolvidas; (b) o conceito de apoio social seria tido como principal e as relações sociais seriam veículos por meio das quais esse apoio se efetivaria e (c) a rede social se tornaria conceito principal de análise. De modo geral, os estudos indicaram a rede social e/ou o apoio social como fator protetivo, capaz de auxiliar no enfrentamento de situações como: doenças crônicas, estresse, crise desenvolvimental e vulnerabilidade social ou física. Nesse sentido, o apoio social pode ser analisado a partir de quatro dimensões: emocional, instrumental, informacional e cognitiva (Gonçalves et al., 2011).

Siqueira (2008) em um estudo de validação da escala de percepção de suporte social, com 437 pessoas, destaca que em interações sociais genéricas, os apoios claramente demarcados são de ordem emocional e instrumental, a partir disso, o apoio informacional seria uma categoria do apoio instrumental, corroborando dados da literatura norte-americana.

Na medida em que tanto a composição quanto as funções da rede social são influenciados pelo: estágio do desenvolvimento do indivíduo, ciclo de vida da família e contexto sociocultural (Dessen & Braz, 2000), mudam as configurações do suporte social, que as famílias têm acesso. Nesse sentido, o que antes era concentrado no marido, nos avós e ou nos próprios filhos (com desenvolvimento típico ou com deficiência), amplia-se para grupos de pais, profissionais, entre outros, favorecendo novas estratégias de enfrentamento parental (Dessen & Braz, 2000; Matsukura, Marturano, & Oishi, 2002; Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007).

Destaca-se a importância da percepção das pessoas a respeito do apoio recebido, uma vez que essa percepção influencia no ajustamento diante de eventos estressores (Gonçalves et al., 2011). Dessen e Braz (2000) identificaram que essa percepção pode sofrer influências de gênero, já que em seu estudo sobre rede social de apoio em momento de transição decorrente do nascimento de filhos, as mães identificaram o apoio psicológico como o mais importante nessa fase, diferentemente dos pais, para os quais o bemestar foi atrelado à ajuda financeira e material.

O Processo de Escolarização de Alunos com Deficiência Intelectual e Múltipla

Dentre os apoios disponíveis à família tem-se a escola. De acordo com Pletsch (2014a), o número crescente de dispositivos legais estruturando e direcionando as práticas escolares para o processo de inclusão escolar, proporcionou gradativamente o aumento no número de matrículas de alunos com deficiência na rede regular de ensino. Lima e Mendes (2011), em seu estudo com 24 familiares de alunos com DI, na faixa etária de nove a 29 anos de idade, dos quais 1/3 deles não estavam alfabetizados, identificaram como razões apontadas pelos pais para a matrícula de seu filho na escola regular: o aprender e se desenvolver de modo geral, em primeiro lugar, a socialização, em segundo e a alfabetização, em terceiro.

Esses familiares apontaram como contribuição da escola para a vida do aluno: o atendimento educacional especializado (AEE), seguido da alfabetização e da socialização. Destaca-se que o AEE é um serviço planejado e executado para ser complementar ao trabalho do ensino regular, mas permanece na visão desses familiares como um reforço às atividades curriculares e/ou como suporte terapêutico, daí dele ser mencionado como o mais positivo ao desenvolvimento do aluno quando comparado à alfabetização e à socialização (Lima & Mendes, 2011).

Ressalta-se que muitos pais e inclusive professores, ainda têm dificuldade de reconhecer as práticas da escola regular como favoráveis ao desenvolvimento do aluno com deficiência. Silveira e Neves (2006), ao entrevistarem 10 famílias e 10 professoras de crianças com deficiência múltipla, identificaram que os participantes questionaram os benefícios da inclusão desses alunos em classes regulares, devido muitas vezes a falta de estrutura das escolas públicas para contemplar suas demandas de aprendizagem (Silveira & Neves, 2006).

Pletsch (2014a; 2014b) em seus estudos constatou resultados semelhantes, quanto ao serviço do AEE e aos baixos índices de alfabetização do público da educação especial. Já que “alunos com deficiências mais acentuadas e múltiplas acabam, apesar da matrícula no ensino regular, frequentando somente a sala de recursos multifuncionais duas ou três vezes por semana durante uma hora” (Pletsch, 2014a, p.17), ou seja, frequentando apenas o AEE.

Ao analisar conteúdos de entrevistas com professores e gestores escolares, como também as filmagens das práticas pedagógicas aplicadas nas salas de AEE, Pletsch (2014b) identificou que muitos alunos com DI acabavam sendo encaminhados para turmas de Educação de Jovens e Adultos (EJA) após anos em turmas regulares sem a aquisição de leitura e escrita. Embora a alfabetização tenha sido uma das razões para a matrícula do aluno com DI na escola, além de mencionada como uma contribuição, pelos participantes do estudo de Lima e Mendes (2011) permanece como uma realidade distante desse público, apontada em vários estudos.

Schmidt e Angonese (2009) entrevistaram 20 adultos entre 19 e 35 anos, com DI, trabalhadores de um supermercado. De acordo com o relato dessas pessoas, a escola foi o local de “descoberta” da deficiência, na medida em que surgiram as dificuldades em aprender os conteúdos curriculares, assim como a leitura e a escrita. Muitos deles associaram sua história de fracasso escolar à sua condição de deficiência, atribuindo a si mesmos a origem de suas dificuldades, sem considerar aspectos de organização e estrutura das escolas que frequentaram.

Maturana e Cia (2015), ao avaliarem 20 estudos (nove teses e 11 dissertações) que investigaram a parceria família-escola de alunos com deficiência matriculados no ensino regular, identificaram em alguns deles, a constatação pelos pais de que não houve aquisição de conteúdos escolares pelos seus filhos com deficiência. De modo geral, as famílias avaliaram como negativo o processo de inclusão escolar no qual seus filhos participavam e associavam a falta de investimento no ambiente escolar, ao descrédito dos profissionais desse contexto à capacidade/potencial de desenvolvimento do aluno com deficiência.

Capítulo 2 - Fundamentação da Escolha Metodológica

Uma vez que o conhecimento científico configura-se como uma tentativa de articular teoria e realidade empírica (Minayo & Sanches, 1993), os métodos são uma ferramenta capaz de estabelecer essa articulação. Sendo fundamental que o pesquisador domine o método escolhido de modo a estabelecer uma coerência lógica entre este e seu objeto de estudo para de fato extrair do método e suas técnicas os aspectos úteis à realização da pesquisa (Brüggemann & Parpinelli, 2008; Turato, 2005). Charmaz (2009) destaca ainda, como requisitos necessários ao pesquisador: “Um olhar aguçado, a mente aberta, o ouvido apurado e a mão confiante” (p.31).

Dessa forma, compreender a natureza de seu objeto de estudo é um passo que antecede a escolha do método pelo pesquisador. No caso das Ciências Humanas e Sociais, seu objeto são os significados atribuídos pelas pessoas ou grupos às suas ações; suas experiências e vivências (Minayo, 2012; Minayo & Sanches, 1993; Turato, 2005), os quais têm assumido na contemporaneidade um caráter ainda mais plural, histórico e, portanto complexo (Flick, 2009). Com isso, a abordagem qualitativa torna-se o caminho para a elaboração de um conhecimento que se assente nas perspectivas de: compreender, interpretar e dialetizar (Minayo, 2012), já que a articulação entre suas teorias, métodos e técnicas favorece não apenas a descrição de um fenômeno dessa natureza, como também e principalmente sua compreensão e explicação.

Nesse sentido, Flick (2009) destaca três grandes grupos teóricos em pesquisa qualitativa: o primeiro, no qual se inserem o Interacionismo Simbólico e a Fenomenologia, cujo foco está nos pontos de vista subjetivos; o segundo, que inclui a Etnometodologia e o Construcionismo, que priorizam a descrição da produção de situações sociais e o terceiro, com as posturas Estruturalistas ou Psicanalíticas, que privilegiam uma análise hermenêutica das estruturas subjacentes. A teoria escolhida para esta pesquisa foi o Interacionismo Simbólico (IS), o qual se centra em estudar o significado subjetivo atribuído pelos indivíduos a suas atividades e ambientes (Flick, 2009).

A origem dessa teoria se deu no final do século XIX, a partir dos estudos de George Mead, sendo que o sociólogo Herbert Blumer, seu aluno, foi quem apresentou de modo sistemático as características dessa teoria (Cassiani, Caliri, & Pelá, 1996; Vedana, 2011). Blumer (1969 apud Flick, 2009) apontou três premissas nas quais essa teoria se assenta, são elas: as pessoas agem em relação aos objetos, a outras pessoas, às

situações ou a si mesmas, com base nos significados, que esses têm para elas (I), os quais resultam da interação social das pessoas com seu ambiente social (II), sendo moldados por essa interação, ou seja, esses significados não são estáticos, mas sim modificados em um processo interpretativo, que orienta as pessoas para lidarem com os componentes do ambiente físico e social com os quais se deparam (III). Nesse sentido, “a análise social e psicossocial se focaliza nos modos através dos quais os sujeitos dão significado ao mundo em que vivem” (Tarozzi, 2011, p.36).

A respeito do trabalho empírico, de acordo com o IS, este se inicia a partir de conceitos que sensibilizam o pesquisador, dando-lhe ideias a serem investigadas, orientando assim suas perguntas sobre determinado tema, daí o porquê de serem chamados de conceitos sensibilizantes ou sensibilizadores. A proposta é que estes sejam o ponto de partida e não o ponto de chegada, ou seja, um mecanismo provisório para que o pesquisador de fato possa desenvolver as suas ideias sobre os processos identificados nos dados (Charmaz, 2009).

Com isso a “pergunta de pesquisa no início de um itinerário de GT é uma pergunta gerativa, aberta, não excessivamente focalizada (...) o que acontece em uma área de interesse em relação, mais ou menos vinculante, a alguns fenômenos ou conhecimentos considerados relevantes” (Tarozzi, 2011, p.65). E o que a diferencia de outras perspectivas metodológicas como a fenomenologia e a análise do discurso é o fato de assentar-se no IS para o qual o foco está em analisar como estruturas sociais e processos influenciam no modo como as coisas são realizadas através de um dado conjunto de interações sociais (Starks & Trinidad, 2007).

De acordo com essa perspectiva teórica é que se originou o método *Grounded Theory*, cujo objetivo principal é orientar a formulação de uma teoria substantiva a partir dos dados e não de teorias formais pré-existentes ou de conceitos definitivos já pré-estabelecidos (Leite, 2015; Tarozzi, 2011). Segundo essa classificação das teorias, desenvolvida por Glaser e Strauss, em 1967, no grupo das teorias formais se inserem aquelas teorias conceituais e abrangentes enquanto que no grupo das teorias substantivas encontram-se aquelas construídas a partir de explicações sobre situações cotidianas, ou seja, cujos conceitos e categorias emergem a partir dos significados e interpretações que as pessoas dão a realidade que vivenciam (Bianchi & Ikeda, 2008; Leite, 2015; Pinto & Santos, 2012).

A partir dessa compreensão sobre a base teórica que subsidia a *Grounded Theory* propõem-se a seguinte questão norteadora para esta tese: Como se configura o

exercício da parentalidade por pais de crianças e adultos com deficiência intelectual ou múltipla?

Objetivos

Geral: Elaborar um modelo representativo do exercício da parentalidade pelos pais de crianças e adultos com deficiência intelectual ou múltipla.

Específicos:

- Descrever os pais das crianças e adultos com deficiência intelectual ou múltipla participantes desse estudo a partir de variáveis sociodemográficas;
- Identificar as estratégias dos pais e os fatores que as influenciam frente à condição de deficiência intelectual ou múltipla do filho;
- Analisar as consequências das estratégias dos pais e sua relação com as condições que estruturam o exercício da parentalidade;
- Compreender como se configura o exercício da parentalidade entre os pais de crianças e adultos com deficiência intelectual ou múltipla.

A Metodologia *Grounded Theory*

A metodologia *Grounded Theory* (traduzido para o português como Teoria Fundamentada nos Dados) foi desenvolvida pelos sociólogos Barney Glaser (1930) e Anselm Strauss (1916-1996) durante estudos em hospitais acerca do processo da morte. A proposta desses pesquisadores foi de agregar maior rigor metodológico à pesquisa qualitativa, através de um método capaz “não apenas de gerar teoria, mas também de basear essa teoria em dados” (Strauss & Corbin, 2008, p.21).

Leite (2015) ressalta que de modo geral o termo *Grounded Theory* é aplicado tanto para se referir ao percurso metodológico, quanto ao seu resultado. Para evitar esse tipo de equívoco, o autor sugere o uso da expressão Metodologia *Grounded Theory* (MGT) quando for o caso de se referir ao método e a expressão *Grounded Theory* (GT) ao se referir ao resultado da aplicação desse método (Bryant & Charmaz, 2007 apud Leite, 2015). Neste estudo será adotada a diferenciação entre os termos, MGT para o método e GT para o resultado da aplicação desse método.

A organização desse método foi publicada inicialmente no livro *The Discovery of Grounded Theory* (1967) (Charmaz, 2009; Tarozzi, 2011) e desde então vem sendo

ampliada e discutida, em outras publicações, não apenas no campo da Sociologia, pelos seus criadores ou seus alunos de Pós-Graduação, como em outras áreas das Ciências Humanas e da Saúde que também trabalham com pesquisa qualitativa (Charmaz, 2014; Dantas, Leite, Lima, & Stipp, 2009; Gasque, 2011; Leite, 2015; Yunes & Szymanski, 2005). Essa popularização ocorreu pelo fato da MGT proporcionar ao pesquisador instrumentos que minimizem vieses seja pela identificação de possíveis lacunas na teoria emergente, através de suas técnicas de codificação e processo de amostragem, ou por instigarem o pesquisador a uma postura reflexiva, a respeito dos dados e de suas práticas, por meio da criação de diagramas e notas ou memorandos, durante a realização da pesquisa.

De modo geral as notas ou memorandos funcionam como andaimes e podem conter: os produtos da análise, priorizando gradativamente a conceituação e a codificação ao invés da descrição dos dados (notas de codificação), as orientações para o pesquisador tanto a respeito da amostragem teórica (notas teóricas), quanto dos procedimentos a serem adotados no decorrer da investigação (notas operacionais). Já os diagramas são uma representação visual (memorando visual) que possibilitam identificar e/ou refinar as relações entre as categorias. Em cada processo de codificação, as notas ou diagramas assumem características distintas, aumentando em complexidade, clareza e acuidade à medida que a pesquisa progride (Strauss & Corbin, 2008).

A premissa de iniciar a coleta por uma perspectiva indutiva é favorecida, entre outros, pela técnica da microanálise, uma análise linha a linha que impõe ao analista que se trabalhe com seguimentos de materiais, denominados incidentes, como: palavras, frases, sentenças, parágrafos, fazendo comparações entre esses seguimentos e formulando questões, do tipo: “O que esta palavra parece significar, ou o que ela poderia significar?” (Strauss & Corbin, 2008, p.67). Isso possibilita que o pesquisador não apenas inicie a codificação, menos contaminado por aspectos da literatura da área ou por suas hipóteses, como também possa: debruçar-se sobre temas pouco explorados (Yunes & Szymanski, 2006) ou acrescentar novas perspectivas ao entendimento de determinado fenômeno, sem o compromisso de se contrapor ou de corroborá-lo (Tarozzi, 2011).

Ressalta-se que durante a microanálise são identificados centenas, milhares de incidentes, porém serão investigados de modo mais aprofundado, assumindo a posição de conceitos e conseqüentemente de categorias, somente aqueles considerados relevantes, ao assunto pesquisado, pelo analista. Segundo Charmaz (2009) os dados

relevantes são “detalhados, focados e completos. Eles revelam as opiniões, os sentimentos, as intenções e as ações dos participantes, bem como os contextos e as estruturas de suas vidas” (p.30) e para que o analista obtenha-os é necessário manter a objetividade e desenvolver a sensibilidade.

Na perspectiva de Strauss e Corbin (2008) sensibilidade é a capacidade do pesquisador para “perceber as nuances sutis e os significados dos dados e para reconhecer as conexões entre conceitos” (p.53), já a objetividade é “ouvir o que os outros têm a dizer, ver o que os outros fazem e representar isso da forma mais acurada possível” (p.54). Para se alcançar essas habilidades a MGT indica algumas técnicas, como: 1) pensar comparativamente com vistas a treinar o olhar do pesquisador para identificar propriedades e variações nos dados; 2) obter significados e interpretações variados dos fatos, ações/interações e objetos, no sentido do pesquisador verificar suas interpretações com as explicações alternativas dos fatos; 3) verificar ocasionalmente suposições e hipóteses com os informantes e em relação aos dados obtidos; 4) manter uma postura cética diante do processo de análise, ou seja, admitir que categorias, hipóteses, explicações teóricas e questões resultantes da análise são provisórias e 5) voltar periodicamente ao dado e se perguntar “O que eu acho que vejo está de acordo com a realidade dos dados?” (p.55).

Destaca-se que o uso dessas técnicas está intimamente relacionado aos tipos de raciocínio (indutivo, dedutivo e abduativo) aplicados tanto aos dados quanto aos produtos da análise, e ambos serão acionados dependendo do momento em que se encontra a teoria emergente. Eles juntamente à uma postura reflexiva (raciocínio abduativo) do pesquisador formam as engrenagens que o movimentam, sensibilizando-o a identificar nos dados os: incidentes, códigos, conceitos, categorias e fenômenos no processo de elaboração da GT, de modo a capturar os fenômenos, as teorias substantivas que movimentam os processos sociais, conforme *Figura 1*.

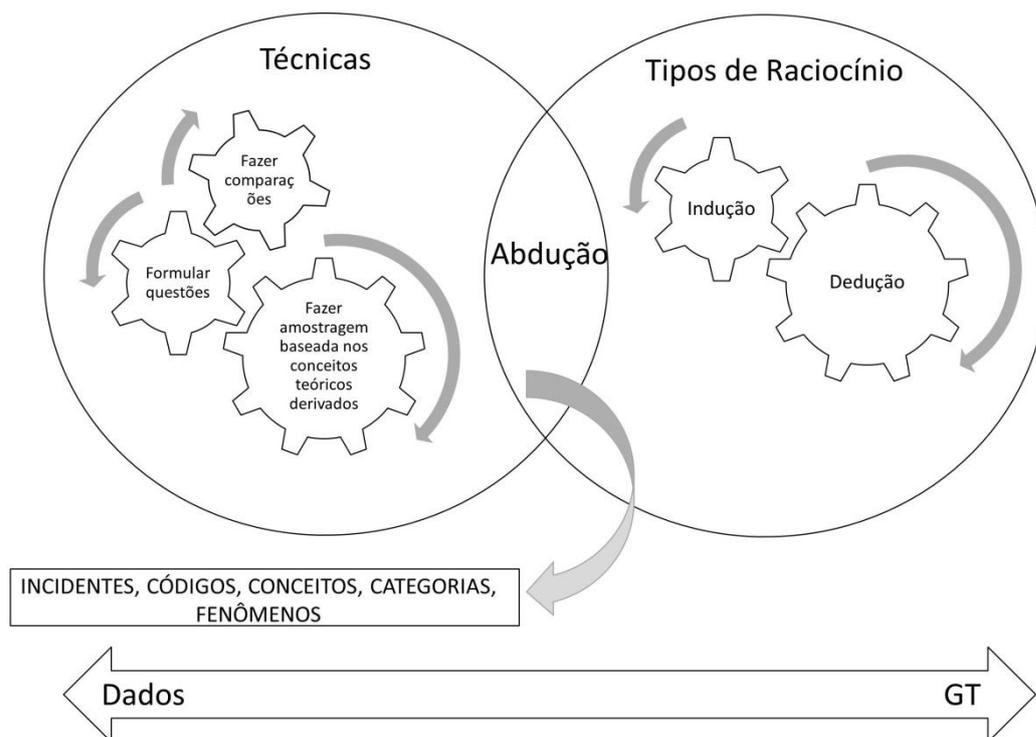


Figura 1. Interação entre as técnicas da MGT e os tipos de raciocínio para a elaboração de uma GT.

Fonte: Elaboração própria.

Quanto mais avançado o processo de elaboração da GT mais frequentes serão as combinações entre os raciocínios na aplicação dessas técnicas. No início da pesquisa, por exemplo, é o raciocínio indutivo que norteia os questionamentos e as comparações do pesquisador na seleção dos incidentes, na elaboração dos códigos, no seu agrupamento em categorias até a identificação das relações estabelecidas entre elas; para então agregar-se o raciocínio dedutivo aos resultados preliminares da análise, testando-os entre si, com os dados brutos e com as notas (Flick, 2009; Leite, 2015). Vale ressaltar que o raciocínio abduativo, ou seja, a capacidade do analista de ter *insights* permeia todo o processo, daí a sensibilidade, qualificada por Strauss e Corbin (2008) como teórica, ser uma das habilidades essenciais para a elaboração de uma GT.

Com o desenvolvimento da teoria, há uma simultaneidade entre os tipos de raciocínio (indutivo, dedutivo e abduativo) conforme a execução dos processos de codificação de dados. Esse movimento juntamente com a análise conduzindo a coleta de dados é que orienta o pesquisador a construir seu percurso de codificação e amostragem, agregando maior consistência e complexidade a teoria. E embora seja uma tarefa trabalhosa, possibilita a análise de grandes quantidades de dados qualitativos,

mantendo-se o rigor metodológico, já que o analista permanece em contato constante tanto com os dados ou conjuntos de categorias, quanto com o modelo emergente.

Nesse sentido, o processo de amostragem ao invés de buscar a representatividade de características específicas de uma população, busca a representatividade de conceitos, daí sua qualificação como teórica. Pois segundo Strauss e Corbin (2008) “estamos procurando fatos e incidentes que sejam indicativos de fenômenos e não estamos considerando pessoas ou locais em si, cada observação, entrevista ou documento pode se referir a exemplos múltiplos desses fatos” (p.207). Deste modo, a cada etapa da análise, a amostragem assume um caráter diferente, tendendo a se tornar mais objetiva e focada na medida em que a pesquisa progride.

Trata-se de uma definição gradual da amostra até que as categorias tenham atingido a “saturação teórica”, quando na avaliação do pesquisador os novos dados que emergem ou são redundantes ou não são capazes de acrescentar densidade e poder explanatório ao modelo emergente. Nesse processo os critérios de seleção advêm das notas teóricas, das reflexões ou *insights* do analista a respeito dos códigos e categorias gerados até aquele momento, isto é, das análises sobre o limite empírico dos dados e de sua relação com as categorias.

Embora a “saturação teórica” das categorias seja um processo muito criticado e discutido, ele ainda é o mais popular no campo da pesquisa qualitativa. A partir da compreensão de que a amostragem por saturação é um balanço feito pelo pesquisador em valorizar nos dados, as diferenças ou o que se repete, na busca de novas propriedades para as categorias, outros critérios também são apontados como relevantes em sua decisão de interromper a coleta de dados, são eles: o tipo de objetivo (mais restrito ou mais amplo, o que pode ocasionar diferentes momentos de saturação), a homogeneidade da amostra (no que diz respeito a cultura, gênero, faixa etária, experiência vivida, etc.) e o roteiro de entrevista (com perguntas amplas ou mais estruturado, se há variação em sua estrutura e perguntas conforme sua aplicação) (Guest, Bunce, & Johnson, 2006; Hagaman & Wutich, 2017).

Portanto, as características essenciais da MGT são: fazer comparações, formular questões e fazer amostragem baseada nos conceitos teóricos derivados dos dados, os quais auxiliam o pesquisador a mover-se de uma descrição sobre “o que está acontecendo” para a compreensão a respeito do processo pelo qual o fenômeno acontece (Cooney, 2010). Segue uma figura que descreve as etapas que compõem o processo de formulação de uma GT, na perspectiva de Tarozzi (2011):

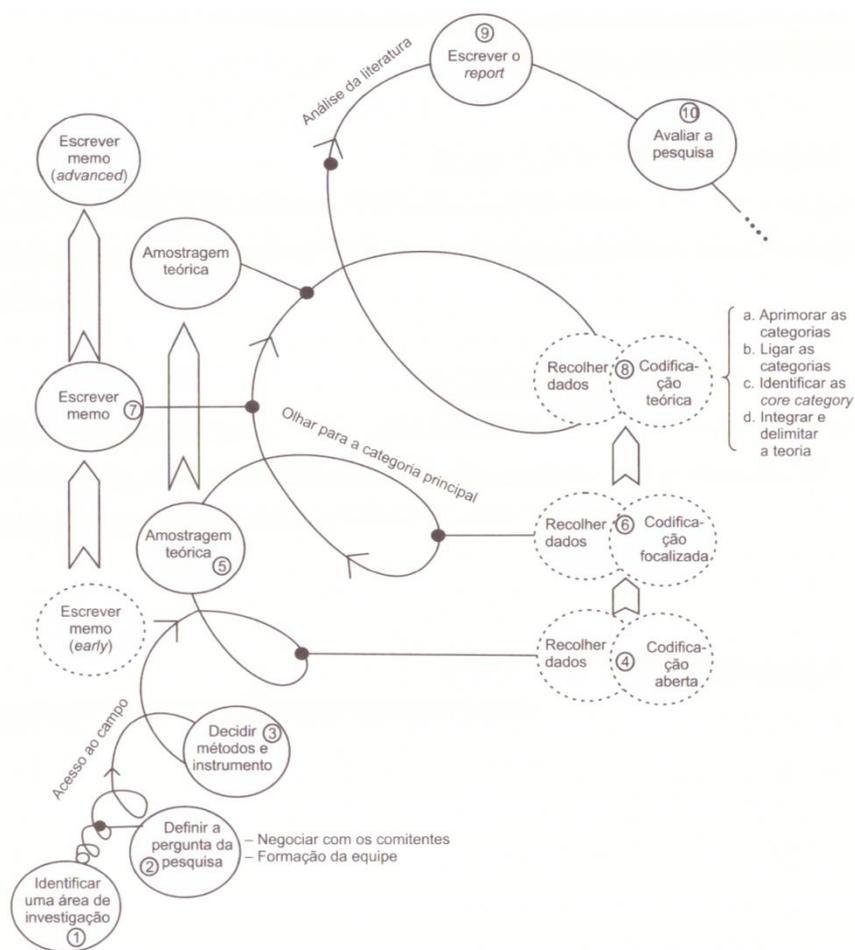


Figura 2. O processo da GT.

Fonte: Tarozzi, M. (2011). *O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. (C. Lussi, Trad.). Petrópolis, Brasil: Vozes. (Obra original publicada em 2008).

Logo, embora o analista inicie sua escrita pela descrição de fatos, conceitos e categorias, ele não pode permanecer nesse nível analítico, ao contrário, ele deve ser capaz de teorizar sobre o fenômeno, construir um esquema explanatório que integre os vários conceitos identificados, de modo sistemático, capaz de orientar ações por meio da explicação do fenômeno.

De acordo com Cooney (2010) a diferença entre os processos que levam à descrição ou à teorização, o que de fato caracterizaria ou não o resultado de uma pesquisa como uma GT, foram aspectos que marcaram as perspectivas adotadas por Glaser e Strauss ao longo de seus estudos, distanciando-os com o passar do tempo. De modo geral, ambos mantiveram a premissa de elaborar uma teoria substantiva a partir da análise de processos sociais básicos, com base em uma perspectiva indutiva, sendo que Strauss acrescentou a isso, o critério de verificação (Charmaz, 2009; Tarozzi, 2011).

Dessa forma, a proposta de Strauss juntamente com Juliet Corbin caracteriza-se por três processos de codificação (aberta, axial e seletiva), já a de Glaser descreve apenas dois: a substantiva e a teórica.

A Metodologia *Grounded Theory* na Perspectiva de Strauss e Corbin

Destaca-se que a proposta adotada neste estudo foi a de Strauss e Corbin (2008), segundo a qual, são identificadas três formas (aberta, axial e seletiva) de codificação cujo produto final é uma GT.

Codificação aberta. A primeira forma de codificação denomina-se aberta, pois nela o analista além de não ter familiaridade com os dados, não tem nenhuma categoria prévia ou hipótese sobre as relações entre os conceitos e nesse sentido o objetivo principal é examinar e interpretar os dados extraindo deles conceitos ou códigos.

Nessa etapa da pesquisa, a análise mais comum é a microanálise, pois é a partir dela que surgem as primeiras elaborações a respeito das categorias (suas propriedades e dimensões) e das possíveis relações entre elas. A microanálise trata-se de um procedimento focado, no qual a aplicação de diversas técnicas analíticas impõe ao pesquisador que este saia de seus modos usuais de pensamento e se concentre no exame acurado dos dados, “para abrir o texto e descobrir seus significados e variações” (Strauss & Corbin, 2008, p.78), podendo ocorrer linha a linha, frase a frase ou parágrafo a parágrafo.

Na codificação aberta, por exemplo, o exame minucioso dos dados leva o analista a isolar um parágrafo ou seguimento (código) e nomeá-lo para posteriormente classificá-lo conforme suas propriedades e dimensões. De acordo com Charmaz (2009), a rotulação dos incidentes deve aplicar verbos no gerúndio a fim de detectar processos e fixá-los aos dados, a intenção é que o código permaneça aberto, próximo aos dados e seja também preciso, curto, conservando ações e capaz de permitir comparações entre os dados.

Nesse início do percurso analítico, o pesquisador tem a oportunidade de treinar algumas habilidades que o acompanharão ao longo de todo o processo proposto pela MGT, como a objetividade e a sensibilidade em relação aos dados e a flexibilidade em relação à condução da pesquisa, manifestados através dos questionamentos e das comparações necessários para agregar densidade conceitual ao modelo teórico em desenvolvimento. Portanto, ele deve ser capaz de elaborar tanto perguntas descritivas (o

que está acontecendo aqui?) específicas ou gerais, para extrair as propriedades do fenômeno, quanto teóricas (como o incidente analisado varia ao longo das propriedades relevantes já identificadas?).

A análise comparativa dos códigos possibilita então classificá-los a partir de suas semelhanças e diferenças, identificando também suas variações, em diferentes condições. Essa prática subsidia não apenas a elaboração das primeiras categorias e subcategorias (ambas provisórias), mas também de hipóteses igualmente provisórias, as quais serão, por sua vez, comparadas com os dados, avaliando-se sua pertinência à estrutura do modelo teórico em curso.

De acordo com Strauss e Corbin (2008), as “categorias são conceitos, derivados dos dados, que representam os fenômenos” (p.114). A nomeação das categorias é de responsabilidade do pesquisador, o qual pode ter como fonte: 1) o grupo de conceitos já descoberto nos dados, do qual aquele mais amplo, completo e abstrato, pode se tornar o título do fenômeno; 2) a literatura, desde que com cautela, certificando-se que de fato o termo da literatura aplicado está presente nos dados; e 3) códigos *in vivo*, que são conceitos extraídos das palavras ou expressões dos participantes.

Conforme o pesquisador assume maior familiaridade com os dados coletados, na medida em que os coleta e analisa sequencialmente, a formulação teórica vai tomando forma e conteúdo, podendo-se agregar à análise, mais um processo que é a codificação axial.

Codificação axial. Nesse momento o pesquisador reagrupa os dados que foram divididos durante a codificação aberta em torno de uma categoria ou conceito, de modo a agregar explicações mais precisas e completas sobre o fenômeno. Destaca-se que essa associação não ocorre em um nível descritivo, mas sim conceitual a partir de uma análise teórica. Sendo que o fenômeno nada mais é que “padrões repetidos de acontecimentos, fatos ou ações/interações que representem o que as pessoas fazem ou dizem, sozinhas ou juntas, em resposta aos problemas e situações nas quais elas se encontram” (Strauss & Corbin, 2008, p.129-130).

Mantendo-se a utilização das técnicas de comparação e questionamento, Strauss e Corbin (2008) sugerem algumas questões que podem nortear essa organização, são elas: “quem?”, “por quê?”, “de que forma?”, “onde?”, “quando?”, “como?” e “com que resultados?”, uma vez que o objetivo principal nesse processo é identificar as ações/interações de modo contextualizado. A partir daí, as respostas a essas perguntas são agrupadas em: condições, ações/interações e consequências.

As condições configuram o conjunto de eventos, circunstâncias ou acontecimentos, nos quais o fenômeno ocorre, ou seja, definem sua estrutura. Strauss e Corbin (2008) descrevem duas linhas de análise para as condições: 1) voltada mais para sua proximidade ou distanciamento da fonte de ação/interação, podendo ser micro ou macro respectivamente e outra 2) para as relações entre elas e delas com as ações/interações, atribuindo-lhes os rótulos: causais (condições que agrupam fatos e acontecimentos que influenciam os fenômenos, levam a ocorrência ou desenvolvimento de um fenômeno), interventoras ou intervenientes (condições que minimizam ou amplificam o impacto das causais) e contextuais (condições dentro das quais as estratégias são tomadas). Já as ações/interações “são respostas estratégicas ou rotineiras das pessoas ou grupos a questões, problemas, acontecimentos ou fatos” (Strauss & Corbin, 2008, p.128) e referem-se ao processo. E as consequências são os resultados ou as expectativas advindas dessas ações/interações.

Uma ferramenta analítica útil na organização das categorias através desses rótulos é o paradigma, um modelo esquemático genérico cujo foco é “esclarecer as relações entre o fenômeno, suas causas e consequências, seu contexto e as estratégias daqueles que estão envolvidos” (Flick, 2009, p.281) (*Figura 3*). Nessa figura, Strauss e Corbin (1990, apud Flick, 2009, p.281) separam as condições em dois grupos, um apenas com as causais ou causas e outro com as contextuais e interventoras ou intervenientes.

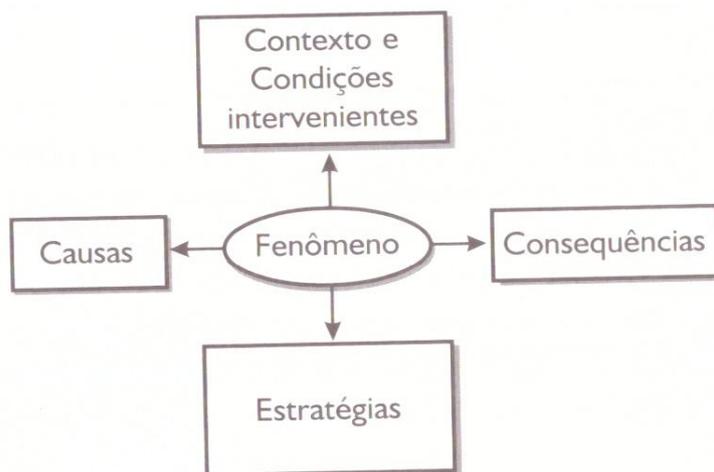


Figura 3. O modelo do Paradigma proposto por Strauss e Corbin (1990).

Fonte: Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. (3ª ed.). (J. E. Costa, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Obra original publicada em 2007).

Ressalta-se que “além dos ‘acontecimentos’ – verbais e não-verbais – que ocorrem entre as pessoas, as ações/interações referem-se às discussões e às revisões que ocorrem dentro das próprias pessoas” (Strauss & Corbin, 2008, p.133). Nesse sentido compreende-se que o processo é algo dinâmico, já que as estratégias mudam com o tempo à medida que as pessoas definem ou dão significado às situações.

Nesse fluxo dinâmico de codificação, tanto a elaboração de um diagrama contendo os componentes do paradigma (codificação para processo) quanto a elaboração de um modelo condicional/consequencial subsidiam o analista para pensar o próximo processo de codificação, a seletiva.

Na codificação para processo, muda-se o foco, “Em vez de analisar dados em busca de propriedades e de dimensões, olhamos para ação/interação, acompanhando-a por um tempo para ver como ela muda, e se muda, ou o que permite que permaneça inalterada com mudanças nas condições estruturais” (Strauss & Corbin, 2008, p.160). O objetivo dessa técnica é representar a natureza dinâmica e evolutiva da ação/interação e apesar de trabalhar com a relação entre estrutura e processo, não aprofunda no aspecto da estrutura. Já na aplicação do modelo condicional/consequencial é possível localizar o fenômeno no contexto, ou seja, analisar a natureza das relações entre fatos e fenômenos, a partir da compreensão de que, condições e consequências estão integradas e relacionam-se com a ação/interação de modo complexo, não linear, e que elas podem covariar entre si e com as ações/interações a elas relacionadas, conforme expresso na *Figura 4*.

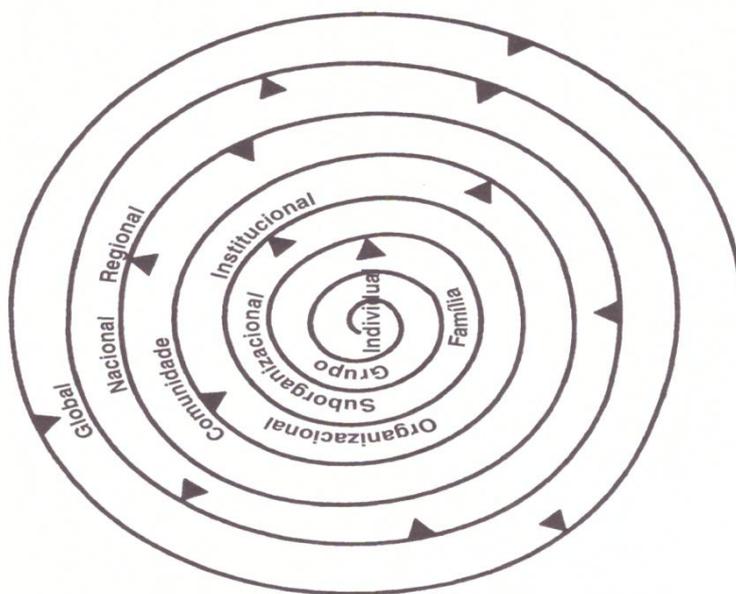


Figura 4. O modelo condicional/consequencial (representa interação constante da inter/ação (processo) com condições/consequências [estrutura] e a natureza dinâmica evolutiva dos fatos).

Fonte: Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. (2ª ed.). (L. O. Rocha, Trad.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Obra original publicada em 1998).

Embora a codificação para processo a partir do paradigma auxilie o analista, ela possui limitações, pois não consegue “explicar as formas variadas, dinâmicas e complexas nas quais as condições, ações/interações e consequências podem coexistir e afetar umas as outras” (Strauss & Corbin, 2008, p.178). Dessa forma, a escolha entre uma alternativa analítica e outra, para a elaboração de uma GT, depende dos dados e do analista.

Codificação seletiva. Na codificação seletiva, o analista revê o esquema em busca de consistência interna e de falhas na lógica, com a perspectiva de refinar a teoria a partir da identificação de uma ou duas categorias centrais ou macrocategorias, capazes de informar o leitor sobre o que é a pesquisa em poucas palavras. O início da elaboração do esquema teórico dá-se pela a escrita da *nota de enredo*, que começa pela redação da história do caso com informações sobre: número de entrevistas realizadas, um perfil resumido dos participantes e o objetivo da pesquisa.

Para então descrever a linha da história, ou seja, o enredo em si, que se trata de um assunto ou fenômeno e não uma pessoa ou uma única entrevista (Flick, 2009). Ao redigir a linha da história, o pesquisador usará os conceitos e suas associações (por meio de declarações relacionais e, em alguns casos, declarações explanatórias). É a partir dessa nota de enredo que será possível identificar o fenômeno central e como as categorias se organizam para formar um esquema teórico.

Nesse processo, uma estratégia analítica comum e sugerida por Strauss e Corbin (2008) é a verificação ou validação, não no sentido quantitativo do termo, mas para “determinar como a abstração se ajusta aos dados brutos” (p.157). Para isso, eles sugerem dois procedimentos: 1) fazer uma “análise comparativa de alto nível”, isto é, comparar o esquema com: os dados brutos, as notas e/ou os diagramas mantendo-se o movimento indutivo, dedutivo e abduutivo nessa análise; 2) apresentar o esquema teórico aos participantes, verificando suposições e hipóteses e pedir que eles comentem o que este se ajusta ao seu caso. A premissa desse processo de validação é que o esquema

teórico elaborado seja capaz de explicar a maioria dos casos, confirmando determinado fenômeno como central para a GT elaborada.

Após a identificação da categoria central procede-se a redação da teoria (Gasque, 2011) ou elaboração do relatório (Tarozzi, 2011), a partir dos memorandos e diagramas elaborados ao longo de todo o processo de coleta e análise de dados. É, portanto, o último nível de análise, no qual é exigida “a prestação de contas do processo e não somente do produto” (p.86).

O Percurso Metodológico

Ambiente. A entrevista foi realizada na residência dos participantes ou em uma sala do Programa EntreLazo situada no Núcleo de Acessibilidade de uma Instituição de Ensino Superior (IES) no município de Belém (Pará/Brasil), onde ocorreram algumas das atividades promovidas por este programa. O EntreLazo tem como principal objetivo, auxiliar no desenvolvimento biopsicossocial de jovens e adultos com diversos tipos de deficiência, por meio de atividades realizadas com animais como co-terapeutas e/ou motivadores, promovendo a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas e sua inclusão social.

Participantes. Adotando-se uma perspectiva qualitativa apoiada na MGT de Strauss e Corbin (2008) a amostragem teórica não iniciou com um número definido de participantes, mas sim com a coleta direcionada a um grupo, o de pais de adultos com deficiência intelectual, grupo I. A seleção desses pais obedeceu aos seguintes critérios: que seu filho tivesse deficiência intelectual associada ou não a outra deficiência e que o pai ou a mãe aceitasse participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A).

No processo de identificação das propriedades e dimensões (codificação aberta) e das relações entre as categorias provisórias (codificação axial) elaboradas com o material coletado até a quinta entrevista obteve-se 26 categorias. Com os pais desse grupo amostral identificaram-se algumas similaridades e diferenças em relação aos conceitos gerados pelos códigos, sendo que dessas categorias:

(...) treze delas tinham códigos advindos de mais de 3 participantes e as outras treze tinham códigos de no máximo 2, sendo que dessas categorias, 8 foram elaboradas apenas com base nos códigos advindos da fala da participante 1, carecendo portanto de densificação, então começou-se a questionar: ‘O que essas 8 categorias têm em comum? E o que têm de diferente? (tanto entre si quanto com as 5 que só tinham a contribuição de códigos de 2 participantes)’. Além

disso: ‘Em que a participante 1 diferia dos demais, também pais de adultos com deficiência intelectual ou múltipla?’ pelo fato dos códigos resultantes da sua entrevista direcionarem categorias que nenhuma outra entrevista havia trazido até ali. (*nota teórica* 18 do dia 08-03-16).

Nos códigos resultantes das falas da maioria dos pais as propriedades e variações das categorias referiram-se às suas estratégias em momentos específicos da infância desse filho. De modo geral, foram poucos os relatos de estratégias no presente, relacionadas a ações dos pais em interação com as demandas dos marcos de entrada do filho na vida adulta. Sendo que, nos códigos da primeira entrevista, houve tanto relatos de estratégias dessa mãe voltadas para o filho criança, quanto voltadas para o filho já adulto, ou seja, foram identificados conceitos referentes, por exemplo, à busca por tratamento, aos resultados do diagnóstico do filho, quando este era criança, como conceitos sobre os direitos do filho com deficiência à educação, ao trabalho, à moradia, incluindo aí aspectos de entrada na vida adulta.

Com isso, uma das notas teóricas trouxe os seguintes questionamentos:

Todos têm filhos adultos com deficiência e a maioria não fala de aspectos dessa fase, é como se o filho ainda não estivesse nessa fase, seria isso mesmo? Poderíamos relacionar esse comportamento da maioria dos pais ao diagnóstico do filho? Ao seu grau de comprometimento? Além disso, qual a compreensão dos pais a respeito da entrada na vida adulta? Eles identificam a existência desses marcos? Desses jovens e adultos com deficiência, apenas dois estão incluídos no ensino regular, os demais ou estudam numa escola especializada ou estão fora da escola desde o ensino fundamental, o quanto essa inserção deles no contexto do ensino regular pode repercutir na percepção dos pais acerca dos direitos do seu filho? Uma vez que atualmente a escola tem sido um dos espaços de maior divulgação e discussão sobre os direitos das pessoas com deficiência, numa perspectiva de inclusão social, diferente das escolas vivenciadas pela maioria desses pais há mais de 20 anos. Como os pais de crianças com deficiência vivenciam a condição de diagnóstico de seus filhos? Uma vez que hoje esses pais minimamente têm mais informação sobre os direitos e sobre os serviços para os filhos, diferentemente dos entrevistados até aqui. E o quanto esses aspectos macro interferem atualmente nas estratégias desses pais? (*nota teórica* 19 do dia 10-03-16).

Desse modo decidiu-se seguir com a amostragem teórica, através da entrevista com pais de crianças com deficiência. Com isso, obteve-se outro grupo amostral, o grupo II. Com esses dois grupos acredita-se que as categorias atingiram a “suficiência teórica” (Charmaz, 2009, p.158) necessária ou a saturação teórica para a elaboração da teoria.

Destaca-se que uma das variáveis que irá interferir na saturação das categorias, juntamente com a homogeneidade da amostra é o instrumento utilizado na entrevista, o quanto ele é ou não estruturado e se mantém com poucas alterações do início ao fim da coleta (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008; Guest et al., 2006; Hagaman & Wutich, 2017). Guest et al. (2006) em seu estudo, conduziram 60 entrevistas com dois grupos de mulheres, um em Ganda e outro na Nigéria e de acordo com suas análises foi possível atingir a “saturação teórica” nas primeiras 12 entrevistas, por se tratar de uma amostra homogênea e o instrumento organizar-se em torno de três domínios (seis questões fechadas de caráter sociodemográfico, 16 questões abertas sobre os temas principais, mais 14 questões abertas sobre temas de menor relevância que eram aplicadas caso as respostas da participante às questões iniciais não abordassem os temas de interesse).

Hagaman e Wutich (2017), retomaram a discussão de Guest et al. (2006), porém com o foco na condução de um estudo transcultural. Eles analisaram 132 entrevistas sobre a temática da água, em quatro locais diferentes e identificaram que com 16 entrevistas foi possível obter categorias “saturadas” para os locais cujas amostras foram homogêneas. Logo, a “saturação teórica”, apesar de ser um critério controverso, entre aqueles que aplicam a pesquisa qualitativa, é flexível e complexo, uma vez que dependerá dentre outros fatores: da forma como o analista conduz a pesquisa, das características do objetivo do estudo, do instrumento utilizado e do grupo selecionado para coleta. Como nesta tese tem-se um objetivo mais restrito conseguiu-se atingir a saturação para os conceitos relevantes com nove entrevistas, distribuídas em dois grupos amostrais.

Com vistas a preservar a identidade dos participantes e seus filhos, convencionou-se identificá-los da seguinte forma, para os pais: a letra P de participante seguida de um número que indica sua ordem de entrevista (de P1 à P9) e para os filhos a letra F seguida do número correspondente ao pai/mãe entrevistado (por exemplo: P1 mãe de F1, P2 pai de F2, e assim sucessivamente). Participaram, então, no grupo amostral I, seis pais de adultos (P1 à P6) e no grupo amostral II, três pais de crianças (P7 à P9).

Instrumentos. Partindo-se da compreensão de que “o interesse está em coletar dados sobre o que as pessoas fazem em termos de ação-interação” (Bouso, 1999, p.37), elaborou-se um roteiro de entrevista semiestruturado composto de duas partes: I - Dados Sociodemográficos com oito questões fechadas e II - Questões Específicas com três questões abertas (APÊNDICE B). Após o preenchimento dos dados sociodemográficos

seguiu-se para a primeira pergunta “O que é para você ter um filho com deficiência?” E então os participantes muitas vezes, além de qualificar esse filho e/ou descrevê-lo, relatavam os eventos ocorridos na vida do (a) filho(a), que lhe envolviam, a partir de uma sequência temporal. A inserção de novos tópicos na entrevista respeitou o ritmo, o conteúdo e as pausas das falas dos participantes de modo que foram questionados sobre outros dois aspectos: as mudanças advindas do diagnóstico/nascimento do filho, e as projeções de futuro para o participante e para seu filho com deficiência. Além disso, considerando a premissa da MGT de que a análise conduz a coleta, foram identificados alguns temas centrais na análise dos dados os quais foram incluídos no roteiro de entrevista durante a execução da pesquisa, na medida em que os entrevistados relatavam suas experiências com os filhos.

Procedimento de coleta dos dados. Seguindo a proposta do Interacionismo Simbólico, iniciou-se a coleta de dados a partir dos seguintes conceitos sensibilizantes: parentalidade, dinâmica familiar de pais de filhos com deficiência e desenvolvimento humano - ciclo de vida adulto. Dessa forma, além da entrevista com os pais, foram analisados os laudos dos seus filhos, sendo que para o grupo amostral I, o acesso a esse documento se deu através dos arquivos do Programa EntreLazo e para o grupo amostral II, ocorreu por meio dos próprios pais, durante a entrevista.

A coleta foi realizada de agosto de 2015 à junho de 2016. Essa duração de aproximadamente 10 meses para a coleta de nove entrevistas deu-se pela dinâmica de coleta e análise simultâneas, considerando as estratégias características de cada processo de codificação: aberta, axial e seletiva segundo Strauss e Corbin (2008). Destaca-se que a entrevista com os pais de ambos os grupos foi conduzida pela autora desta tese que já realizou outras pesquisas com famílias de crianças com deficiência.

Inicialmente, foi feito o contato com a coordenação geral do Programa EntreLazo, em outubro de 2014, que aprovou a execução da pesquisa. A partir daí, iniciou-se o processo de habituação da pesquisadora, primeiramente com a coordenação do Programa (professores e técnicos), depois com: os acadêmicos, os jovens e adultos com deficiência e seus pais, além da habituação com a logística de realização das sessões, esse processo perdurou durante todo o primeiro semestre de 2015.

A habituação nas atividades do EntreLazo ocorreu: duas vezes por semana durante a realização das sessões de terapia assistida por animais (TAA), nas quais o contato maior era com os jovens e adultos com deficiência e a equipe, conhecendo e interagindo com alguns pais/responsáveis e uma vez por semana com os profissionais e

acadêmicos, para o acompanhamento da organização das sessões de TAA. Durante a execução das sessões pela equipe, os pais/responsáveis foram informados da presença da pesquisadora nas sessões e dos objetivos de sua presença durante essas atividades.

Após esse período de habituação, foram identificados os pais cujos filhos participavam das atividades do EntreLazo e cujo perfil se encaixava nos critérios iniciais de inclusão estabelecidos para iniciar a coleta (ser pai ou mãe de um adulto com deficiência intelectual, sendo esta associada ou não a outra deficiência). De posse da autorização do Comitê de Ética (Parecer Nº 1.125.916) foi aplicado o TCLE aos pais que aceitaram participar deste estudo, para então iniciar a entrevista e em seguida fazer a análise documental dos laudos dos jovens anexados nas fichas de cadastro no referido Programa. Durante a coleta, nenhum dos participantes decidiu interromper sua participação.

Em três das entrevistas (P4, P5, P9) estiveram presentes além da mãe e da pesquisadora, o (a) filho (a) da participante. Observou-se que em duas (P4, P5) a presença desse filho prejudicou o andamento da entrevista, pois essas mães se mostraram reticentes ao relatarem suas vivências na experiência de ter um filho com deficiência. Em função disso e adotando-se a compreensão sobre validação teórica dos conceitos que emergiram durante os processos de codificação (Strauss & Corbin, 2008), foram entrevistadas novamente, três participantes (P1, P4 e P5), tomando-se o cuidado de priorizar um espaço que evitasse interferências externas ao momento da entrevista, de modo a garantir um contato que propiciasse aos participantes validar ou não os conceitos e as relações ali expostos pela pesquisadora. De modo geral, as entrevistas duraram entre 30' e 40', cada uma, totalizando 8h 4' 47" de audiogravação, as quais após a transcrição resultaram em 106 páginas de texto digitado em folha de tamanho A4, fonte Times New Roman, tamanho 12, espaçamento entre linhas simples.

Procedimento de análise dos dados. Os dados foram analisados manualmente, sem a utilização de um software, respeitando o procedimento proposto por Strauss e Corbin (2008) segundo o qual a codificação caracteriza-se pelos três processos: aberta, axial e seletiva. Ressalta-se que o processo de codificação do material foi antecedido por uma etapa de microanálise, ou seja, uma análise minuciosa e sistemática das transcrições feitas após cada entrevista: primeiro procedeu-se a codificação linha a linha para familiarização da pesquisadora com os dados, (conforme ilustrado na *Figura 5*) com o objetivo de conceituar os seguimentos extraídos das falas, para então a partir desses códigos começar a *codificação aberta*.

Linha	Transcrição	Código
1.	P1: Ah no começo assim eu fiquei muito triste né,	Sentindo-se triste com o diagnóstico
2.	a gente quando tem filho a gente quer que ele teje bem, sem esses problemas né,	Querendo um filho sem deficiência
3.	quer que se desenvolva na escola	Querendo que o filho tivesse bom desempenho escolar
4.	pra mim logo no começo foi muito complicado,	Sendo difícil lidar com o diagnóstico do filho
5.	eu procurava a psicóloga do IOMPA pra gente conversar, ia pra lá a gente conversava e eu chorava chorava chorava chorava, depois vinha me imborra,	Procurando apoio profissional para ajudá-la
6.	e eu fico olhando, tem horas assim, um dia desses eu até falei pra ela, aliás ano passado eu falei pra ela,	Recorrendo novamente à ajuda profissional
7.	é, por quê que eu tenho um filho assim né,	Questionando o fato de ter um filho com deficiência

Figura 5. Exemplos dos códigos resultantes da microanálise realizada na transcrição da entrevista com P1.

Fonte: Elaboração própria.

Codificação aberta. De posse dos códigos para cada transcrição das entrevistas, procedeu-se a análise a partir das comparações teóricas dos códigos, suas similaridades e diferenças, primeiro intra participante e depois entre os participantes e destes com as notas ou diagramas elaborados nesse início da pesquisa. O objetivo aqui foi segmentar os dados, expressá-los de modo conceitual, agrupando-os em categorias prévias por meio de suas propriedades e dimensões. Segue um exemplo dos códigos agrupados em uma categoria provisória, conforme Figura 6.

Códigos	Categoria Provisória
Parando os estudos para cuidar dos filhos	Mudanças na rotina dos cuidadores principais
Tendo que escolher entre dedicar-se ao filho ou ao trabalho.	
Mudando de trabalho para ter mais tempo com o filho	

Figura 6. Exemplo dos códigos agrupados na categoria provisória “Mudanças na rotina dos cuidadores principais”.

Fonte: Elaboração própria.

Destaca-se que após cada entrevista realizada foram feitas notas de codificação, não apenas para descrever o processo de codificação das falas, mas também relatando as impressões da pesquisadora sobre o encontro com o entrevistado e o material analisado, essas impressões foram registradas ao responder-se a seguinte pergunta: “O que torna este documento igual ou diferente em relação aos documentos anteriores que

codifiquei?”. De acordo com Charmaz (2009), as notas configuram-se registros tanto conceituais quanto reflexivos, que devem considerar o que "você viu, ouviu, percebeu e codificou" (p.115). Essas notas de codificação, juntamente com as notas teóricas, alimentaram o processo de amostragem teórica, orientando as notas operacionais da pesquisa.

Do processo de codificação aberta resultaram 29 categorias provisórias ao final das nove entrevistas. A partir daí foi possível agregar à análise em curso, o processo de *codificação axial*.

Codificação axial. Nesse processo foi possível identificar e organizar as relações entre as categorias e as subcategorias. Nesse momento as comparações e questões feitas aos dados assumiram um caráter bem mais conceitual que no processo de codificação aberta, com isso as notas de codificação tornaram-se cada vez mais analíticas do que descritivas.

A cada inclusão de novos dados e da análise das relações entre as categorias, alguns títulos das categorias e subcategorias provisórias foram alterados, assim como as relações identificadas entre elas. Na *Figura 7* percebe-se que as categorias provisórias: Mudanças na rotina dos cuidadores principais e Mudanças na coesão familiar foram renomeadas para: Fazer ajustes em sua rotina de vida e Aproximar-se ainda mais do conjuge e/ou familiares ou rompendo, respectivamente tornando-se, cada uma, subcategorias das categorias: Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho e Adaptar-se à nova característica do filho e à sua. Essa alteração foi comum a outras categorias, durante o processo de codificação axial. Na análise a partir do paradigma identificou-se que elas assumem o caráter de ação/interação no modelo, e em fenômenos diferentes.

O processo de codificação na análise indutiva 			
Microanálise	Codificação Aberta	Codificação Axial	Paradigma
Códigos	Categoria Provisória (Subcategoria)	Subcategoria (Categoria)	Ação/interação
Parando os estudos para cuidar dos filhos	Mudanças na rotina dos cuidadores principais	Fazer ajustes em sua rotina de vida (Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho)	Como? Por meio de quê?
Tendo que escolher entre dedicar-se ao filho com SD ou ao trabalho.			
Sendo deixada pelo marido quando o filho ainda era pequeno	Mudanças na coesão familiar (ruptura conjugal ou maior aproximação)	Aproximar-se ainda mais do conjuge e/ou familiares ou rompendo (Adaptar-se à nova característica do filho e à sua)	
Brigando com o marido por causa do filho com deficiência			
Percebendo que eles se uniram mais com o nascimento da(o) filha (o)			
O marido retornando			
Voltando para a casa da mãe com a filha ainda pequena			

Figura 7. Exemplo com os resultados do processo de codificação na análise indutiva.

Fonte: Elaboração própria.

A aplicação do paradigma favoreceu o reagrupamento das categorias e a organização das relações entre elas a partir dos eixos, ação/interação, condições e consequências, cruzando estrutura e processo. Então, com base nessa organização é que se aprofundou o refinamento da teoria pela aplicação do modelo condicional/consequencial de modo a capturar a dinâmica do processo e as especificidades da estrutura (suas condições contextuais, causais e interventoras e as consequências que retroalimentam essas condições), para com isso, elaborar um esquema teórico que identificasse a categoria ou fenômeno central, resultante da *codificação seletiva*.

Codificação seletiva. Nesse processo, a seleção da categoria central ou de um grupo de categorias foi possível, por meio da redação da nota de enredo, que através dos conceitos e suas associações forneceu a base para a elaboração do esquema teórico. De posse de um esquema teórico provisório e com vistas a manter a coerência com a MGT proposta por Strauss e Corbin (2008), aplicou-se, durante o primeiro semestre de 2016, a estratégia de verificação dos resultados da análise, tanto através de sua comparação

com os dados brutos, notas e diagramas, quanto pela sua apresentação a alguns participantes, sendo que esta última forma de verificação (validação) foi feita com três participantes (P1, P4 e P5) e em três momentos distintos da codificação, conforme identificado na *Figura 8*, por meio do mês em que foi realizada, os dados coletados e analisados até ali, o objetivo e o objeto da verificação para cada participante.

Participante	Mês	Dados coletados e analisados	Objetivo	Objeto
P1	Janeiro	P1, P2, P3, P4	Aprofundar os conceitos: recebendo o diagnóstico de deficiência do filho; sofrendo expressões de preconceito; lutando pelos direitos do filho.	Cinco categorias provisórias que assumiam o status de conceito num grupo de 17 categorias provisórias
P4	Abril	P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7	Acessar suas projeções de futuro, o que ela poderia me trazer de novo sobre isso, suas expectativas de futuro para si, já que ela falou muito e exclusivamente de suas expectativas para seu filho com SD.	Uma pergunta disparadora: “A partir de agora quais os próximos passos – expectativas para si e para o filho?”
P5	Junho	P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9	Acessar suas projeções de futuro, o que ela poderia me trazer de novo sobre isso, suas expectativas de futuro para si, já que ela falou muito e exclusivamente de suas expectativas para a filha.	Uma pergunta disparadora: “A partir de agora quais os próximos passos – expectativas para si e para o filho?”

Figura 8. Relação da sequência de verificação dos resultados da análise com P1, P4 e P5 indicando o objeto e o objetivo desse procedimento com vistas à seleção da categoria central.

Fonte: Elaboração própria.

Destaca-se que nos retornos com P4 e P5, além de validar as categorias e as hipóteses sobre suas relações, objetivou-se também retomar os pontos pouco explorados na primeira entrevista com essas mães, pela interferência causada pela presença dos filhos. Além disso, a diferença dessas entrevistas para o retorno com P1, foi o fato das categorias selecionadas estarem ainda mais elaboradas, com as relações mais fortemente estabelecidas pela comparação com os dados, pois os procedimentos de coleta e de codificação aberta das transcrições e codificação axial já haviam sido concluídos. A partir dos ajustes realizados após os processos de validação, procedeu-se o refinamento da teoria, concluindo-se assim a elaboração do esquema teórico.

Capítulo 3 - Resultados

Os resultados obtidos neste estudo foram divididos em três seções conforme o tipo de análise aplicada. Na primeira seção, de descrição dos participantes, foram organizados os dados das questões fechadas do roteiro de entrevista aplicado aos pais, os quais foram inseridos em planilhas do Microsoft Excel® para o cálculo de medidas de tendência central e frequência (Dancey & Reidy, 2013) e as informações constantes nos laudos de seus filhos.

Na segunda seção deste capítulo foram apresentados os dados a partir dos processos de codificação aberta e axial, aplicando-se inicialmente a ferramenta do paradigma (conforme *Figura 3*), para então inserir as categorias com seus respectivos rótulos (ação/interação, condição e consequência) no modelo condicional/consequencial (conforme *Figura 4*). Ao agruparem-se as categorias e subcategorias de modo a contextualizar o fenômeno e suas categorias centrais, obtiveram-se seis figuras (da *Figura 11* à *Figura 16*).

Utilizou-se da seguinte legenda: Subcategoria, **Categoria**, MACROCATEGORIA e Fenômeno, deste capítulo em diante da tese, ressaltando que as categorias que tiveram seu título pautado em um código *in vivo* respeitaram além da legenda já apresentada, a grafia em itálico. Na terceira e última seção foi apresentado o diagrama integrador (*Figura 17*) com a explanação das relações que orientaram o modelo teórico conforme o processo de codificação seletiva e a redação da teoria substantiva. Essa organização do capítulo pautou-se na premissa de que “narrar a viagem da GT, seu aspecto processual, é provavelmente o modo que melhor ajuda a penetrar no coração desse método. O *como* é a via para entender o *que*, e isto vale em especial para a GT” (Tarozzi, 2011, p.58, grifo do autor).

Conhecendo os Participantes do Estudo e seus Filhos

No grupo I, a média de idade desses pais foi de $M=53,66$ anos com um desvio padrão de $DP=8,71$. A escolaridade do grupo concentrou-se no Ensino Médio Completo ($N=3$). Já no quesito renda, a maioria se concentrou em dois grupos, de um a dois salários mínimos e de dois a três salários mínimos (cada um com $N=3$). Dos seis participantes, quatro possuem um conjugue e dois encontravam-se sem companheiro. Quanto a ocupação, dois exercem alguma atividade remunerada, quatro são donas de casa. Desses pais entrevistados, cinco foram as mães e um foi o pai. Em relação aos

filhos com deficiência, nesse grupo, três apresentam deficiência intelectual e três apresentam como diagnóstico paralisia cerebral associada a deficiência intelectual, enquadrando-os na categoria de deficiência múltipla, a média de idade foi de $M= 28$ anos com um desvio padrão de $DP=6,69$, conforme *Figura 9*:

Participante	Parentesco	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Renda	Diagnóstico clínico do(a) filho(a)	Idade do(a) filho(a)
P1	Mãe	41	UE ¹	Ensino Médio Incompleto	Dona de Casa	2 a 3 salários mínimos	Retardo mental moderado	21
P2	Pai	55	C ²	Ensino Superior Incompleto	Autônomo	2 a 3 salários mínimos	Deficiência Múltipla	26
P3	Mãe	51	S ³	Ensino Médio Incompleto	Autônoma/Dona de casa	1 a 2 salários mínimos	Deficiência Múltipla	31
P4	Mãe	52	C	Ensino Médio Completo	Dona de Casa	2 a 3 salários mínimos	Síndrome de Down	20
P5	Mãe	55	EU	Ensino Médio Completo	Dona de Casa	1 a 2 salários mínimos	Deficiência Múltipla	35
P6	Mãe	68	D ⁴	Ensino Médio Completo	Autônoma	1 a 2 salários mínimos	Deficiência Intelectual – Síndrome de Lennox-Gastaut	35

¹UE: união estável; ²C: casado(a); ³S: solteiro(a); ⁴D: divorciado(a).

Figura 9. Características sociodemográficas dos pais e dados de identificação dos filhos – Grupo I.

No grupo II, a média de idade das mães foi de, $M= 41$ anos, com $DP = 9,53$. Quanto a escolaridade, duas delas possuem nível superior completo, as quais também tinham como ocupação um emprego fixo. Quanto à renda familiar, cada uma enquadrou-se em uma faixa, 1 a 2 salários mínimo, 2 a 3 salários mínimo e 5 a 10 salários mínimo. Duas delas são solteiras e uma é casada. Dois dos filhos possuem

paralisia cerebral associada a deficiência intelectual, classificando-os na categoria deficiência múltipla, a média de idade desses filhos foi $M=9,66$ anos, com $DP=2,51$.

Participante	Parentesco	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Renda	Diagnóstico clínico do(a) filho(a)	Idade do(a) filho(a)
P7	Mãe	50	S	Ensino Médio Completo	Dona de Casa	2 a 3 salários mínimos	Deficiência Múltipla	12
P8	Mãe	42	C	Ensino Superior Completo	Contadora	5 a 10 salários mínimos	Síndrome de Down	07
P9	Mãe	31	S	Ensino Superior Completo	Servente Escolar	1 a 2 salários mínimos	Deficiência Múltipla	10

¹UE: união estável; ²C: casado(a); ³S: solteiro(a); ⁴D: divorciado(a).

Figura 10. Características sociodemográficas dos pais e dados de identificação dos filhos – Grupo II.

De modo geral, o grupo II caracterizou-se por ter pais mais jovens entre os participantes, com maior escolaridade, já que duas têm nível superior completo, as quais tinham emprego formal. Quanto ao estado civil, o grupo I possui mais participantes com conjuge, que o grupo II. Entretanto, no quesito renda familiar, é no grupo II que se encontra a única mãe que se enquadrou na faixa de cinco a dez salários mínimos.

Quanto a presença de outro filho além do filho com deficiência, seis dos nove participantes têm outro filho. Em relação ao recebimento do benefício de prestação continuada (BPC – um benefício da assistência social prestado pelo governo federal no valor de um salário mínimo), dos nove, apenas duas mães não são atendidas pelo programa, uma por ter a renda familiar acima do estabelecido como critério (1/4 do salário mínimo) e outra que embora se encaixe nesse critério e seu filho não tenha condições de exercer qualquer atividade laboral, ainda não o possui por não tê-lo cadastrado no Sistema Único de Assistência Social (SUAS).

Estratégias, Condições e Consequências do Exercício da Parentalidade

O processo de microanálise aplicado às transcrições resultou em vários códigos, conceitos e categorias, os quais ao serem agrupados, por meio de uma análise indutiva,

diferenciaram-se em categorias provisórias, que assumiram, posteriormente, o caráter de subcategorias ou macrocategorias conforme sua complexidade. A partir das macrocategorias foi possível identificar o fenômeno em estudo, com base em suas propriedades e dimensões, e aplicação dos componentes do paradigma (condição; ação/interação - estratégias - e consequências), nos processos de codificação axial e seletiva.

Em seguida, foi feita a inserção dessas categorias no modelo condicional/consequencial (Strauss & Corbin, 2008) de modo a localizar o fenômeno no contexto. Com isso foi possível identificar as sequências evolutivas das ações/interações dos pais e as entradas no eixo das condições (retroalimentação), advindas tanto das consequências quanto dos contextos, que agregaram novas dimensões às categorias e orientaram a continuidade dessas ações/interações ao longo do fenômeno.

Essa análise resultou, então, em duas categorias centrais ou macrocategorias: *IR À LUTA!* que teve seu título retirado de um código *in vivo* e SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA. As categorias que as compuseram foram agrupadas conforme os rótulos atribuídos durante a análise em: condições, ação/interação (estratégias) e consequências e organizadas de acordo com a sua localização na sequência evolutiva do modelo (I, II e III) (APÊNDICE C), ressalta-se que este teve como coluna central as categorias referentes aos componentes do paradigma.

Segue o diagrama (*Figura 11*) que ilustrou as categorias que compõem cada macrocategoria, assim como seu rótulo de acordo com a função que elas assumiram no modelo condicional/consequencial, em cada sequência deste, as quais foram organizadas com vistas a evidenciar o processo de construção da teoria de acordo com a MGT. O título de cada sequência evolutiva referiu-se à categoria que foi identificada como consequência e que na sequência seguinte assumiu a função de condição orientando novos padrões de ação/interação e consequência para o fenômeno.

Logo, na Sequência I – TER um filho com deficiência, não foi identificada nenhuma macrocategoria, mas apenas categorias sendo: quatro no eixo da condição (**Aspectos pré, peri, pós-natais; Tempo; Características dos pais; Características do filho**); uma no eixo da ação/interação – estratégias – (*Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada*) e uma no eixo da consequência (**TER um filho com deficiência**).

A partir da Sequência II – Aceitação/Rejeição em diante houve o reconhecimento da presença das duas macrocategorias: SER PAI/MÃE DE UM FILHO

COM DEFICIÊNCIA e *IR À LUTA!*. Na primeira foram identificadas seis categorias: quatro no eixo da condição (**Agregar em sua identidade a condição de deficiência do filho; Tempo; Perspectiva assumida pelo profissional; TER um filho com deficiência**), uma no eixo da ação/interação (**Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**) e uma no eixo da consequência (**Aceitação/Rejeição**). Na segunda foram cinco categorias, sendo: três no eixo da condição (**Características do filho; Objetivos de qualidade de vida para o filho; Aceitação/Rejeição**), e uma em cada um dos eixos ação/interação e consequência (**Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho e *Outro mundo***), respectivamente.

Na Sequência III – Projetar o futuro, para a macrocategoria SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA foram identificadas seis categorias: quatro no eixo da condição (**Características do filho; Perspectiva assumida pelo profissional; Características dos pais; Sofrer discriminação pelo filho e com o filho**), uma no eixo ação/interação (**Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**) e uma no eixo consequência (**Projetar o futuro**). Para a *IR À LUTA!* foram: cinco categorias como condição (**Características do filho; Objetivos de qualidade de vida para o filho; Características do contexto escolar; Dia a dia da escolarização do filho; Projetar o futuro**), uma como ação/interação (**Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar**) e uma como consequência (**Resultados da vivência do processo de escolarização do filho**).

Os padrões de ação/interação, em uma leitura do diagrama (*Figura 11*) de dentro para fora, foram representados da seguinte forma: na caixa pequena, em azul claro, ficaram os rótulos que indicam os componentes do paradigma de modo específico (condição – causal, contextual ou interveniente; ação/interação – estratégia; consequência). Estes, por sua vez, foram inseridos em uma caixa branca maior, por componente do paradigma, ou seja, as condições, a ação/interação e a consequência foram alocadas em uma caixa cada, respectivamente, deste modo a figura teve seu esboço centrado na interação de três caixas brancas com a identificação dos componentes do paradigma em azul e das categorias em negrito iniciadas por marcadores abaixo de cada rótulo. Esse conjunto, na Sequência I ficou dentro de um retângulo na cor cinza claro, separando-o das demais, já que se trata do padrão que a compõe, sem a identificação de macrocategorias, até aquele momento.

Nas Sequências II e III, além dessa estrutura interna, houve a representação das macrocategorias identificadas durante os processos de codificação que foram: a SER

PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA e a *IR À LUTA!*, representadas por um box branco que agregou as categorias que as comporam ao longo do modelo, organizadas a partir dos componentes do paradigma. Do lado esquerdo dos dois últimos retângulos do diagrama, diferenciados pelo título de cada sequência e pelo tom de cinza, ficaram as caixas referentes à SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, numerados com os marcadores II.1 e III.1 e do lado direito, aqueles referentes à *IR À LUTA!*, com as seguintes numerações, II.2 e III.2. Destaca-se que a classificação das macrocategorias em 1 e 2 foi feita de modo aleatório, ela não indica ordem de surgimento no fenômeno nem grau de importância, uma vez que ambas o compõem e ocorrem simultaneamente.

E entre as Sequências I e II e II e III, dentro dos retângulos, foi posicionada uma seta de três pontas para indicar que além das categorias interagirem entre si na organização dos padrões, de modo recursivo, cada sequência influenciou a subsequente, muitas vezes agregando novas dimensões às categorias já identificadas no modelo. No padrão da Sequência III, há somente uma seta de ponta dupla para indicar a relação entre as categorias que a compõem.

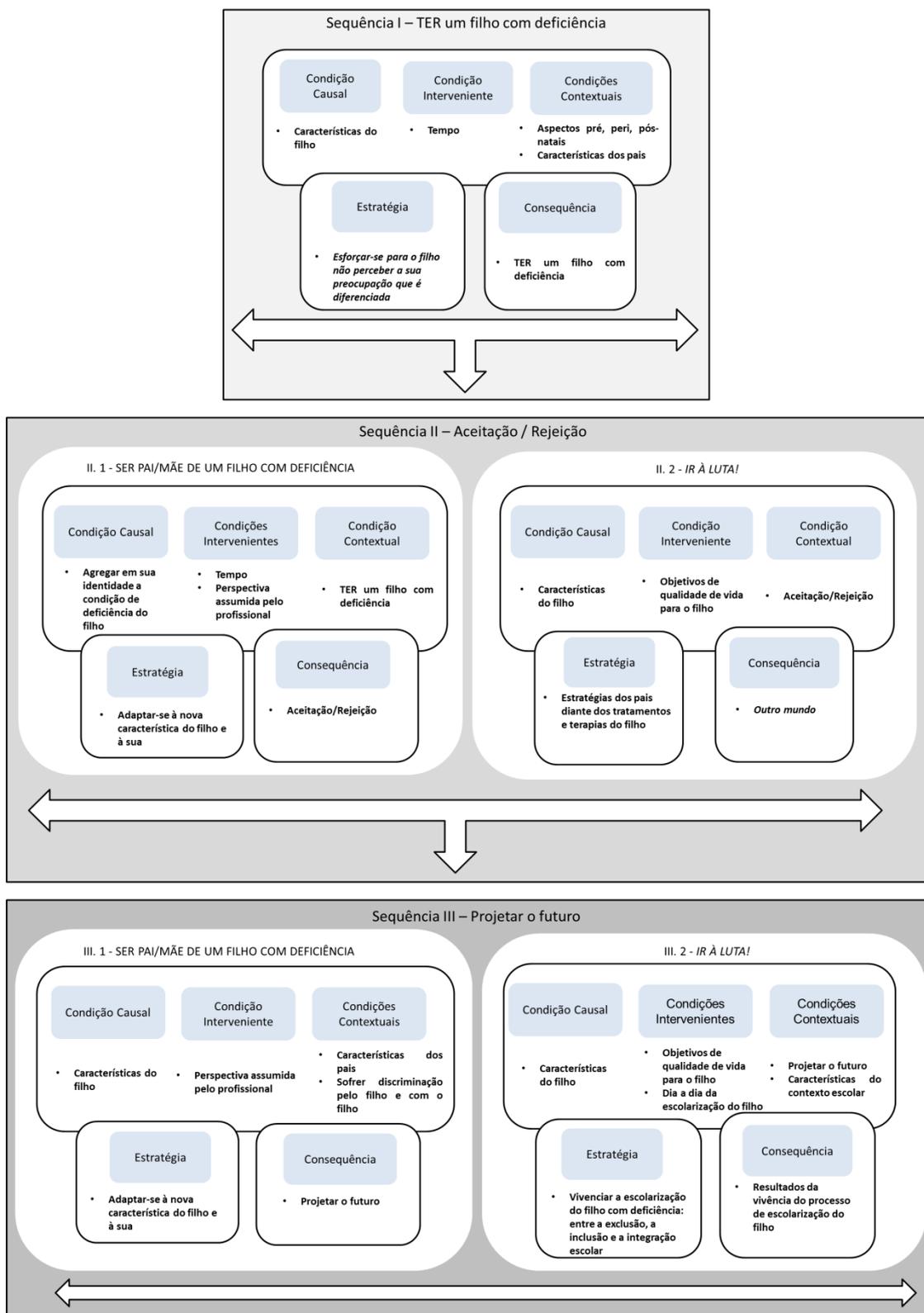


Figura 11. Diagrama com as categorias que compõem a *Ir à luta!* e a *Ser pai/mãe de um filho com deficiência*, conforme o modelo condicional/consequencial e sua sequência evolutiva.

Nas subseções seguintes, foram apresentadas as categorias ilustradas no diagrama, de modo mais detalhado com as subcategorias que as compõem e

identificadas as relações entre suas condições e destas com a estratégia principal e suas consequências, distribuídas em cinco figuras (da 12 à 16), através de quadros que foram organizados tendo como coluna central as categorias referentes aos componentes do paradigma, resultantes da codificação axial, na cor azul claro com a indicação dos rótulos entre parênteses e nas colunas laterais o resultado da codificação aberta, na cor laranja claro. Da sequência II em diante foram representados os grupos de categorias e subcategorias de acordo com as macrocategorias identificadas, os quais embora apresentados sequencialmente ocorreram de modo simultâneo, conforme diagrama da *Figura 11*. Para então, na última seção deste capítulo apresentar-se o modelo teórico, por meio do diagrama integrador para ilustrar o fenômeno resultante dos dados (*Figura 17*).

Destaca-se que ao título de cada uma das sequências foi adicionado como subtítulo a estratégia principal adotada pelos pais no referido recorte de análise. E que nas figuras a seguir elas foram identificadas pelo mesmo tom de cinza utilizado na *Figura 11*.

Sequência I – ter um filho com deficiência: esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada. No início da vivência descrita pelos pais, a macrocategoria *IR À LUTA!* ainda se caracterizou como um conceito, no eixo ação/interação, não tendo todas as propriedades e dimensões presentes enquanto categoria central, mas apenas aquelas decorrentes da fase de diagnóstico. Ocorreu o mesmo com a: *SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA* que surgiu como um conceito no eixo consequência a partir da confirmação do diagnóstico de deficiência do filho. Seguem as categorias e subcategorias que deram início às duas categorias centrais:

TER um filho com deficiência			
Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
O estado pré-natal da mãe e do bebê, as condições de ocorrência do parto, complicações após o nascimento	Aspectos pré, peri, pós-natais (Condição Contextual)	<i>Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada</i> (Ação/interação)	Expectativas dos pais a respeito da saúde e do desenvolvimento do seu filho
Explicações e encaminhamentos dos profissionais de saúde			
Curto	Tempo (Condição Interveniente)		Buscar explicações através de orientação e avaliação médica (sem diagnóstico definido)
Longo			Levar o filho para realizar exames específicos com especialistas
Escolaridade, renda, ocupação, estrutura familiar, contexto em que vive (rural ou urbano).	Características dos pais (Condição Contextual)	Pedir apoio ao conjuge ou à familiares próximos	
Aspectos físicos		Características do filho (Condição Causal)	Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho
Aspectos comportamentais	TER um filho com deficiência (Consequências)		Ter apoio no processo de definição do diagnóstico (conjuge ou familiares próximos)

Figura 12. Categorias e subcategorias que estruturaram o início dos conceitos: *Ir à luta!* e Ser pai/mãe de um filho com deficiência, na Sequência I – Ter um filho com deficiência.

No eixo Condição foram identificadas as condições sob as quais os processos ocorreram na época do diagnóstico, tanto para os pais de adultos quanto para os pais de crianças. As categorias que comporam esse eixo foram: 1) **Aspectos pré, peri, pós-natais**; 2) **Tempo** decorrido entre a identificação dos primeiros sinais de alteração no desenvolvimento e as estratégias dos pais; 3) **Características dos pais** e 4) **Características do filho** com deficiência, aspectos físicos e comportamentais.

Os aspectos que antecederam o nascimento desse filho, como o estado pré-natal da mãe e do bebê (saudável ou não) e as condições de ocorrência do parto (com ou sem complicações) foram presentes nos conceitos extraídos das falas da maioria dos pais de ambos os grupos. Alguns aspectos pré e peri natais tiveram relação com a ação

Expectativas dos pais a respeito da saúde e desenvolvimento do seu filho, se o filho precisaria de maiores cuidados ou não:

Foi parto normal, normal em termos né que o negócio foi complicado, foi muito complicado, eu tava lá fora, a porta entreaberta eu vendo praticamente, não digo tudo né, mas eu tava vendo que tava acontecendo aquele aperreio lá dentro, a movimentação e a criança não chorou eu só vi quando a enfermeira já passou com ela num paninho enrolado dizendo, ‘-olhe, tire a sua filha daqui urgente se não ela vai morrer!’(entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Eu fiz, realizei todas as ultrassons né, fiz todo o pré-natal, tudo direitinho, como a mãe né de primeiro filho, queria muuuito ter um filho, entendeu?! E, nada constatou, tudo ok, até hoje tenho o ultrassom e tudo ok. Então, tava super tranquila né, tudo certo, realizei as ultrassons e no dia do nascimento foi que eu fui deparar com a surpresa, que foi uma surpresa naquele momento né?! Que o meu filho era especial, ele tinha síndrome de down né?! (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down)

No primeiro relato, embora a gravidez de sua esposa tenha transcorrido de modo saudável, as complicações na hora do parto e a fala da enfermeira alertaram P2 sobre a saúde de sua filha, que ele precisaria agir, pois a filha poderia morrer. Da mesma forma para P8, as condições saudáveis tanto da gravidez quanto do parto criaram nela a expectativa de um filho com desenvolvimento típico quando na verdade seu filho apresentava síndrome de Down.

P8 ao perguntar aos médicos logo após o parto, sobre o seu filho ter ou não síndrome de Down, estes responderam: “Olha, nós estamos assim com uma pequena dúvida” (anestesista); “Há uma grande suspeita, mas você tem o olhinho puxado, vamos ver” (pediatra neonatal). Tanto as falas dos profissionais de saúde a respeito do filho (suas características e condições de saúde) quanto a ausência dessas falas a respeito de alguma alteração foram dimensões importantes dentro dos **Aspectos pré, peri, pós-natais**.

Destaca-se que essas dimensões influenciaram as dimensões (Curto e Longo) da categoria **Tempo**. Uma vez que, alguns pais buscaram logo orientação e avaliação médica para seu filho, enquanto outros demoraram mais tempo, o que de acordo com os dados interferiu no acesso dos pais à definição do diagnóstico da condição de deficiência de seu filho e conseqüentemente repercutiu no seu processo de adaptação ao filho e na demora por atividades de reabilitação e estimulação para este. Uma forma de variação e interação dessas condições pode ser ilustrada pelo relato a seguir:

A minha gravidez foi de alto risco, né. Aí o que aconteceu com a F7 foi que, ela passou da hora de nascer, comecei a perder líquido (...) ela nasceu com baixo peso (...) ela nasceu de oito meses. Aí já tava com infecção neonatal. Aí passou sete dias na incubadora e sete dias na enfermaria pra poder tomar medicação, só que, *ninguém me orientou que ela tinha algum tipo de deficiência né*, quando eu fui pra casa, eu percebia que quando ela chorava ela ficava negra, ela gritava, eu ficava com medo, eu tinha medo quando ela chorava. Aí, uma dessas vezes que eu fui na urgência uma médica ‘Mãezinha, pode ser coração’. Eu procurei o cardiologista, fez os exames, tudo normal. Aí o médico disse ‘Procure um neuro que pode ser na neuro o problema da sua filha’, eu fui, procurei, fez ressonância, aí acusou né, que ela tinha problema (...) na ressonância ela tava com onze meses (grifo da autora, entrevista realizada em 14-04-16, com P7, 50 anos, mãe de F7 de 12 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Nesse relato, P7 fala das complicações do parto e das condições de saúde de sua filha ao nascer e foi possível identificar em seu relato que essa combinação não foi suficiente para lhe alertar em relação à condição de deficiência de sua filha, essa condição aliada ao fato dos médicos não terem lhe falado nada a respeito foram suficientes para que ela não investigasse qualquer consequência das dificuldades enfrentadas pela filha nas condições pós-natais. Apenas depois de observadas determinadas reações fisiológicas é que ela buscou cuidados médicos, os quais a levaram a uma demora de onze meses para o fechamento do diagnóstico e início do tratamento, por exemplo.

Quanto às **Características do filho** com deficiência, os aspectos físicos e comportamentais observados pelos pais e/ou pelos profissionais da saúde, foram a condição causal para o surgimento do conceito *Ir à Luta!* já nessa sequência, e o de SER pai/mãe de um filho com deficiência, a partir da seguinte, tanto para aqueles, que foi identificada uma alteração no desenvolvimento ao nascer, quanto para os que a identificaram apenas no início da infância.

Então, na medida em que surgiram alterações em aspectos físicos ou comportamentais do filho (condições causais), algumas ligadas às condições pré, peri ou pós-natais (condições contextuais) esse pai/mãe buscou, cada um a partir de suas características pessoais, explicações através de orientação e avaliação médica; levou seu filho para realizar exames específicos com especialistas, criando expectativas a respeito da saúde e do desenvolvimento de seu filho (ações). E, nesse sentido o **Tempo** (condição interveniente), muitas vezes contribuiu para amenizar ou potencializar os componentes práticos das ações dos pais para o alcance da definição do diagnóstico responsável pela condição de deficiência de seu filho.

Percebe-se que as condições não atuaram de modo isolado, mas sim “em grupos e podem se associar ou covariar de muitas formas diferentes, umas com as outras e também com as ações/interações relacionadas” (Strauss & Corbin, 2008, p.182). Ou seja, os **Aspectos pré, peri e pós-natais** (condição contextual) associados às **Características do filho** (condição causal) mobilizaram nos pais estratégias para enfrentar esses acontecimentos, cada um a partir de suas características, sendo que nessa sequência se destacaram os componentes sociodemográficos dos pais como: escolaridade, renda, ocupação, estrutura familiar e contexto em que vive (rural ou urbano).

Dessa forma, a macrocategoria *IR À LUTA!* surgiu nos dados como um conceito a partir do momento da suspeita de uma deficiência ou de confirmação do diagnóstico, como uma dimensão da ação, sem, no entanto, ter nesse momento, a complexidade característica do fenômeno identificado nos processos seguintes de codificação axial e seletiva. No eixo Ação/interação, a dimensão principal dessa “luta” foi: *Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada*, sendo essa expressão o que qualificou as ações dessa sequência, tornando-se título dessa categoria. De acordo com o relato dos pais, foram identificados aspectos práticos dessa ação, consigo mesmos como: “eu ainda não tava preparada, mas mesmo assim a gente tem que tá, a gente tem que, é (pausa) se esforçar ao máximo pra pra, até mesmo pra ele não perceber a preocupação da gente né, que é diferenciada” (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual) - Expectativas dos pais a respeito da saúde e do desenvolvimento do seu filho, em relação à possibilidade de confirmação do diagnóstico.

E também envolvendo terceiros (Levar o filho para realizar exames específicos com especialistas; Buscar explicações através de orientação e avaliação médica; Pedir apoio ao conjugue ou à familiares próximos). As ações dos pais nesse processo resultaram em consequências identificadas pela categoria: **TER um filho com deficiência**, com as seguintes subcategorias: Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho e Ter apoio no processo de definição do diagnóstico.

Ao serem informados sobre o diagnóstico de deficiência do filho os pais foram orientados pelos médicos e outros profissionais de saúde sobre como conduzir o seu tratamento e como proceder com o filho no dia a dia:

(...) Aí ele disse: ‘-não, ela teve na hora do parto, ela teve, ela teve’ Na época ele não falou em paralisia cerebral ele falou em alguma coisa, é, tipo ele explicou

assim na hora que, é, a sua filha na hora do parto ela teve, o que foi que ele falou? Falta de oxigênio e afetou uma parte, no momento (...) ‘-Olha, o que vai acontecer, *vocês têm que se conscientizar assim, a sua filha, uma mesma criança da outra idade, ela sempre vai ter um atraso em relação a outra criança normal*’, foi isso que o médico passou pra gente, aí a gente entendeu assim e até hoje a gente entende que, é, a parte de inteligência, por exemplo. (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

‘- Olha, quando você sair com seu filho não olhe para os outros, olhe só pra ele, só pra ele. E você vai ter muitos preconceitos na vida’ (...) o médico falou pra mim que ele ia aprender quando ele tivesse mais velho, quando ele tivesse adulto (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

P2 e P3 destacaram as orientações dos profissionais sobre o funcionamento dos filhos e de como eles deveriam conduzir sua aprendizagem, por exemplo. Percebe-se que o primeiro contato dos pais é com a equipe médica e terapêutica cuja visão ainda centra-se na reabilitação, a qual é compartilhada por muitos pais, pela perspectiva do filho obter a cura, ou atingir um desenvolvimento próximo ao padrão de desenvolvimento típico mesmo que apenas na idade adulta. Há também outros médicos, que além de orientar os pais a respeito do tratamento, tentam desmistificar a visão preconceituosa sobre a condição de deficiência, “a doutora falava ‘-Doente é quem tem dor de cabeça, quem tem febre’ né?! Que táaaa, eles não são doentes, só tem uma síndrome, síndrome de down, aí é mais lento” (entrevista realizada em 13-01-16, com P4, 52 anos, mãe de F4 de 20 anos, síndrome de Down).

Percebeu-se nessa sequência o surgimento do conceito Ter apoio como uma subcategoria da **TER um filho com deficiência**, sendo o conjugue ou os familiares próximos, as fontes principais desse apoio, na maioria das vezes como uma iniciativa dos pais em buscá-lo:

Eu conversei com meu cunhado e ele disse: ‘-Madson, bora botar a tua filha no Hospital Belém’ eu disse: ‘-mas como Antonio?’ aí ele disse: ‘-não, a gente bota lá, depois a gente conversa’, aí eu transferi ela pra lá, foi transferir ela pra lá, aí eu fui em casa quando eu voltei ela já tava na na, era um bercinho, como é que a gente chama? É incubadora é? É incubadora porque colocaram oxigênio nela (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Quando o meu esposo chegou lá na sala onde nós estávamos, eu já estava com o bebê, o bebê já estava no bercinho, eu falei com o meu esposo: ‘Vem cá!’ Que eu não podia falar né! Aí, eu disse pra ele: ‘Ele tem síndrome de down’, aí ele olhou assim pra ele e disse: ‘Não! Ele não tem’, eu disse: ‘Tem! Eu conheço’,

ele disse: ‘E daí, se tiver?! Tu vai deixar ele aqui?! Ele é nosso filho, nós vamos amar ele de qualquer jeito’. Aí assim, pra mim aquilo foi que realmente eu tava precisando escutar naquele momento, mais uma força dessa né! (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Receber o diagnóstico de deficiência do filho e muitas vezes o prognóstico, tanto no passado quando identificada a condição de deficiência, quanto no presente, em relação a evolução do quadro clínico do filho, ao seu tratamento na idade adulta, foram alguns dos conceitos agrupados nessa categoria, como resultado das ações dos pais:

(...) Que quando ela me chamou pra dizer que ele não ia mais andar e nem falar, foi assim, eu não acreditei no que ela disse né?! (...) ‘-Se existe um Deus lá no céu, como eu acredito que exista, ele vai andar, ele vai falar’. Realmente hoje ele ainda fala com dificuldade, mas ele voltou a andar, voltou a falar, mas ele ficou hiperativo né?! Foi muito difícil, muito difícil. (...) Hoje ele (o filho) tá com um dos melhores psiquiatras que eu considero em Belém, ele me disse assim ‘- P6, a gente vai fazer o que é possível, mas olhe, é, tente se acostumar com a maneira dele ser porque, a gente não tem como mudar esse quadro’, e isso pra mim é muito triste! É muito triste mesmo! (entrevista realizada em 09-03-16 com P6, 68 anos, mãe de F6 de 35 anos, deficiência intelectual).

Logo, nessa sequência, com o surgimento das condições que estruturaram *IR À LUTA!*, a “luta” dos pais foi *Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada* e a Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho desencadeou neles não apenas um processo de adaptação a esse diagnóstico, mas também à sua identidade. Sobretudo, um processo que se deslocou gradativamente do TER um filho para o TER um filho com deficiência ou SER pai/mãe deste filho, ou seja, de algo que era exterior a esse pai/mãe e que mantinha-o distante de qualquer desvio ou diferença em relação à norma, para algo que além de ser diferente a esses pais se tornou parte da sua identidade através do exercício da parentalidade, originando-se outro conceito central, o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA.

Sequência II – Aceitação/rejeição.

II. 1 - Ser pai/mãe de um filho com deficiência: adaptar-se à nova característica do filho e à sua. Nessa sequência, para o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, houve o acontecimento de **TER um filho com deficiência**, que iniciou no modelo como uma consequência, mas que se tornou componente das condições já existentes (condição contextual). Surgiram também novas categorias: **Perspectiva assumida pelo profissional**, uma condição interveniente e **Agregar em**

sua identidade a condição de deficiência do filho (condição causal), conforme a *Figura 13*.

SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA			
Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
Curto	Tempo (Condição Interveniente)	Adaptar-se à nova característica do filho e à sua (Ação/interação)	Buscar indícios de deficiência na família
Longo			Sentimentos de revolta, tristeza, dúvidas e questionamentos
Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho	TER um filho com deficiência (Condição Contextual)		Elaborar explicações para a condição de deficiência do filho
Ter apoio no processo de definição do diagnóstico (conjugue ou familiares próximos)			Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo
Informando apenas as características disruptivas do diagnóstico	Perspectiva assumida pelo profissional (Condição interveniente)		Recorrer à crença religiosa para compreender e aceitar a condição de deficiência do filho e as demandas dela resultantes
Informando sobre o diagnóstico mas também sobre as possibilidades de desenvolvimento			Aceitação/Rejeição (Consequências)
Sendo identificado também pela condição de deficiência do filho	Agregar em sua identidade a condição de deficiência do filho (Condição Causal)	Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina – predomínio da rejeição	

Figura 13. Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: Ser pai/mãe de um filho com deficiência, na Sequência II – Aceitação/rejeição.

A categoria **Tempo** presente a partir da primeira sequência adicionou, com essa especificidade do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, outra dimensão, aquela relatada pelos pais, como necessária para sua adaptação à condição de deficiência do filho, ou seja, o **Tempo** percebido por eles como necessário para a aceitação da condição de deficiência do filho. Tratou-se de uma dimensão subjetiva, pois dependeu de cada pai/mãe, “no início, eu fiquei um pouco revoltada, confesso! Porque eu via todas minhas amigas ter filho normal né, aí eu não queria aceitar no início. Depois a gente vai tendo conhecimentos (...) aí eu fui aprendendo ao passar do tempo” (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Olha de início é muito complicado a gente aceitar é é leva tempo, leva tempo, e, é muito complicado, a gente não tá preparado pra um pra um, ainda mais quando se torna, quando a gente diz que foi parto normal (...), foi um negócio complicado e com o tempo a gente vai aceitando é é (...) a gente pensa que

nunca vai acontecer com a gente (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

O **Tempo** é uma condição interveniente, que pode potencializar ou minimizar os efeitos dessa adaptação dos pais levando-os a aceitarem ou a rejeitarem essa nova característica do filho e conseqüentemente a sua como pai/mãe deste. P2 afirmou não estarem preparados para ter um filho com deficiência, da mesma forma que P1, o que ele argumentou para justificar o seu sentimento de despreparo foi o percurso da gestação como um indicativo de que esperavam um filho sem deficiência e o pensamento de que “nunca vai acontecer com a gente”. Sabe-se que mesmo aqueles pais que durante a gravidez já evidenciavam problemas e/ou tinham confirmado que o filho teria problemas no desenvolvimento, não se tornaram mais ou menos preparados por isso (como foi o caso de P7 que apesar de ter tido uma gravidez de risco, sentiu e sente as implicações da deficiência da filha, nos cuidados do dia a dia).

A Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho foi um momento que destacou o papel do profissional como aquele que detém as informações e orientações válidas para esse filho, de acordo com os relatos dos pais. A partir dessa categoria identificou-se a categoria **Perspectiva assumida pelo profissional**, com a dimensão - comunicação do diagnóstico - isto é, o modo como esses especialistas informaram os pais a respeito do diagnóstico de deficiência do filho foi uma condição interveniente que se delineou a partir da identificação de conceitos organizados em dois aspectos: 1) ressaltando as características disruptivas deste, suas limitações, reduzindo a criança à condição de deficiência, supervalorizando seu papel como profissional e desconsiderando o conhecimento desses pais, suas habilidades no cuidado com seu filho; ou 2) informando-os também sobre as áreas nas quais seu filho não teve prejuízos ou nas quais esses prejuízos não foram tão significativos e valorizando o papel dos pais como cuidadores para lidarem com as necessidades de seus filhos. Dessa forma, a postura assumida pelo profissional diante do diagnóstico e da família dificultou ou facilitou que os pais valorizassem seu conhecimento como pai/mãe, como também enxergassem em seu filho aspectos positivos que favorecessem sua interação com ele.

Ressalta-se que se trata de um processo complexo e gradativo, pois além dos pais se depararem com uma condição desconhecida e que acompanhará seu filho ao longo de todo o seu desenvolvimento, em muitos contextos eles também serão reconhecidos e identificados a partir dessa condição de deficiência do filho, conceitos

que originaram a categoria **Agregar em sua identidade a condição de deficiência do filho**, “Aí eu fui ver outras síndromes além da síndrome de down, aí eu conheci outras criança, eu disse pra mim: ‘Esse é meu mundo, daqui pra frente o meu mundo é este, então vou ficar neste mundo’” (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Essas condições incluíram na categoria **Características do filho com deficiência** (Sequência I) a condição de deficiência, o diagnóstico atribuído ao que havia sido identificado como uma alteração no estado de saúde do filho, sendo assim, este se tornou mais evidente para a estruturação do, SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA que as dimensões anteriores dessa categoria (aspectos físicos e comportamentais) trazendo à tona a demanda de ajustes na vinculação desses pais com seu filho e no seu processo de identificação, ou seja, na composição da categoria **Características dos pais** (condição contextual da Sequência I). De acordo com Strauss e Corbin (2008, p.130), “cada padrão terá seu próprio conjunto de condições que lhe pertencem”. Nesse sentido, a confirmação do diagnóstico além de acrescentar novas dimensões às condições já elencadas, agregou novas condições, alterando a organização anterior, proporcionando a estrutura para o delineamento do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, que seguiu no modelo simultaneamente ao *IR À LUTA!*

O **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua** foi a principal ação que compôs o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, tendo como subcategorias as estratégias: Buscar indícios de deficiência na família; Recorrer à crença religiosa para compreender e aceitar a condição de deficiência do filho e as demandas dela resultantes; Sentimentos de revolta, tristeza, dúvidas e questionamentos; Elaborar explicações para a condição de deficiência do filho e Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo.

Os ajustes necessários, para **Agregar à sua identidade a condição de deficiência do filho**, levaram alguns pais a buscarem indícios desse evento no histórico familiar, “O início foi difícil, porque é, eu não queria aceitar que ela tinha alguma deficiência porque foi o primeiro caso na família, eu era muito jovem ainda.” (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Alguns recorreram também à crença religiosa para compreender e aceitar a condição de deficiência do filho e as demandas dela resultantes, muitas vezes: diante dos prognósticos ruins “Pra Deus nada é impossível!” (P7); questionando o “Por quê?” do nascimento de um filho com deficiência, o “O que foi que eu fiz? Por que isso

aconteceu?” (P8); agradecendo pela presença do filho, pela mudança que obtiveram em si mesmos, “eu louvo assim a Deus que Deus me mudou assim de uma forma que eu pude ir atrás das coisas pro meu filho apesar de todas as dificuldades” (P1) ou pelas conquistas na saúde do filho.

Essas estratégias possibilitaram o surgimento da ação: Elaborar explicações para a condição de deficiência do filho. Nesse relato de P8 evidenciou-se a maioria das estratégias adotadas nesse processo de adaptação:

Aí eu fui procurar na minha família não, não tem ninguém assim. Enfim, aí depois eu cheguei assim disse “Não! Tinha que ser meu, eu tive ele com 35 anos, eu não podia ter filho de jeito nenhum, de repente engravidei, e aí olha quem nasceu?! Eu disse: “É, ele teria que ser meu mesmo, e daqui pra frente eu vou ter que lutar mesmo por ele né?!” Enfim, aí fiquei, ainda chorei, lembro que eu chorei né, chorei, fiquei angustiada (entrevista realizada em 18-05-16, com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Como aspectos emocionais das ações dos pais foram relatados sentimentos de revolta, tristeza, assim como dúvidas e questionamentos: “no começo a gente fica assim (pausa), fica pensando como é que vai ser né, como é que a gente vai ficar, como é que vai criar, educar” (entrevista realizada em 13-01-16, com P4, 52 anos, mãe de F4 de 20 anos, síndrome de Down).

Essa dificuldade em aceitar a confirmação do diagnóstico de deficiência, foi abordada por P2 associada aos **Aspectos pré, peri, pós-natais**, com a expressão “muito complicado”, o pai referiu-se com esse termo tanto ao parto, utilizando o verbo no passado “foi um negócio complicado” quanto à aceitação com o verbo no presente “de início é muito complicado”, reforçando a ideia de que demanda tempo para a adaptação dos pais, além de citar o despreparo deles enquanto pais para lidarem com isso. Nesse sentido as dúvidas dos pais, que surgem nessa sequência, vão desde à condição de saúde de seu filho (prejuízos no desenvolvimento, diagnóstico e prognóstico), até aspectos operacionais do cuidado com ele, que embora tenham um padrão de acordo com o diagnóstico, apresentam-se de modo específico em cada criança.

Eu fui, digamos, mãe muito nova, desde os dez anos de idade já aprendi a cuidar dos meus sobrinhos, dos filhos das amigas. Então na questão de cuidar de criança, eu já sabia cuidar de criança. Foi novo pra mim cuidar de uma criança com deficiência, que eu não sabia o que vinha a frente, eu, por exemplo, eu não sabia nem o que era uma convulsão e quando eu comecei a perceber a minha filha tendo convulsão, aquilo eu, sempre eu fico muito nervosa, geralmente eu chamo a minha irmã (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

P6, por exemplo, afirma que eles (pais de um filho com deficiência) não sabem de nada, que eles apenas trocam experiências “porque é besteira a gente dizer que a gente tem um filho especial e sabe tudo, não sabe nada. A gente troca experiência, mas a gente não sabe, né” (entrevista realizada em 09-03-16, com P6, 68 anos, mãe de F6 de 35 anos, deficiência intelectual) demonstrando uma supervalorização do saber clínico, do profissional em detrimento do seu como mãe. Como se trata de uma condição na qual o especialista é quem precisa ser acionado para definir, explicar e orientar, muitas vezes, os pais se sentem impotentes não apenas a respeito dos cuidados específicos à condição de deficiência como também dos outros tipos de cuidado exigidos por esse filho em cada sequência de seu desenvolvimento.

Outra estratégia nesse fenômeno foi Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo. Seguem alguns relatos dessa maior aproximação a partir do nascimento do filho e da identificação de sua condição de deficiência:

Maiores união familiar - “Ela foi a primeira, a gente não esperava, mas a gente teve uma união até melhor ainda, eu não digo se tivesse sido normal não teria sido né, mas a gente, a família ao todo, ela se chegou mais” (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Maiores união conjugal -

‘Ele é nosso e nós vamos até o fim com ele’, e a gente continua na luta, eu faço uma coisa, ele faz outra, quando não dá pra eu ir ele vai. E, é um grande companheiro e um grande pai também, que nos ajuda porque, eu acho que quando tu, mesmo quando tu não tem um filho especial né, mas, a família é a base de tudo. Se tu tem uma pessoa que te ajuda, que tá contigo em todos os momentos, tudo fica mais fácil (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Já para outros pais foi diferente, ao invés da aproximação houve não apenas a separação conjugal, como também a perda de contato entre o pai e o filho com deficiência, “O pai dele não aceitou e foi embora, o pai dele não aceitou (...)” (entrevista realizada em 09-03-16 com P6, 68 anos, mãe de F6 de 35 anos, deficiência intelectual). Em outros casos apesar de um rompimento, houve, após um intervalo de tempo, a reconciliação do casal, “Aí ele resolveu voltar, foi lá em casa, falou com o papai, com a mamãe, pediu desculpa por tudo, aí voltamos a ficar junto (...) aí ele voltou né, voltou, e aí nós ficamos, graças a Deus nós ficamos bem” (entrevista realizada em 15-02-16 com P5, 55 anos, mãe de F5 de 35 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

No eixo da Consequência foram agrupados os conceitos sob a categoria **Aceitação/Rejeição**, com as subcategorias: 1) TER um filho com deficiência ou SER pai/mãe de um filho com deficiência – predomínio da aceitação e 2) Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina - predomínio da rejeição.

A **Aceitação/Rejeição** tratou do conflito presente no processo de adaptação do pai/mãe à condição de deficiência do filho e aos ajustes que isso implicou em sua identidade de pai/mãe desse filho a partir do exercício da parentalidade. Os pais diante das características do filho e a cada fase do ciclo de vida deste e seu, depararam-se com esse conflito, tendo como resultado o predomínio da aceitação ou da rejeição.

Ao longo da análise dos dados foram identificadas duas dimensões para essa categoria: 1) que incluiu o filho e sua condição de deficiência de alguma forma na rotina dos pais, na qual predominou a aceitação da condição deste (acompanhada ou não da incorporação dessa característica em sua identidade como pai) e 2) na qual predominou a rejeição da condição do filho e consequentemente desta em sua identidade. Na primeira dimensão, foram identificados dois aspectos: o TER um filho com deficiência e o SER pai/mãe de um filho com deficiência.

No TER um filho com deficiência, embora houvesse a aceitação dessa característica no filho, houve ainda dificuldades na inclusão desta em sua identidade como pai e mãe, como identificado no relato de P2, “sabes que dá trabalho, mas é nosso filho, é sangue e a gente tem que, mesmo mesmo que não fosse sangue se a gente tivesse tem que cuidar, ser humano” (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). No SER pai/mãe de um filho com deficiência houve a inserção da condição de deficiência do filho como parte da identidade dos pais, eles não apenas o tiveram como o assumiram em sua identidade o que representou a aceitação plena dessa condição:

É a pessoa mais importante da minha vida, é por ela que eu acordo todos os dias, que eu vou pro trabalho, que eu sorrio, sempre. Dificilmente alguém, que eu sou muito chorona, mas dificilmente alguém me vê chorando por causa de qualquer coisa. Não! Porque realmente, não por tristezas, mas eu choro muito até por estar feliz eu choro. Mas a F9, ela foi a minha maior e melhor professora, a pessoa que eu sou hoje eu agradeço muito a minha filha (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Na segunda dimensão, Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina, encontraram-se os conceitos nos quais predominou a rejeição. Alguns pais romperam a relação conjugal e com ela a interação com o filho com deficiência, outros mesmo

retomando-as evitavam falar sobre assuntos da rotina do filho com deficiência com o conjugue ou quando eram provocados pelo conjugue a tratar disso iniciava-se o conflito entre eles, como no relato de P1:

Da minha família todos sabem, mas da família dele nem todos, porque eu acho que ainda rola aquele preconceito né (...) nós já brigamos muito eu e meu marido por causa do F1, hoje não, hoje ele não se importa mais com relação a isso, mas só que esse assunto, é um assunto que não é tocado aqui em casa, muito difícil, muito difícil mesmo, porque ainda não aceita parece, não fala nada, mas também não aceita né (...) (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual).

Simultaneamente ao SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, delineou-se um novo padrão de condições, ações e consequências para o *IR À LUTA!* a partir do processo de **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**. Essa influência foi identificada não apenas pela consequência **Aceitação/Rejeição** que se tornou condição, como também, pela estratégia - Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo, adotada no fenômeno anterior que juntamente com as estratégias da categoria **Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho** trouxeram novas consequências.

II. 2 - Ir à luta! Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho.

O eixo da Condição para o *IR À LUTA!*, nessa sequência, foi organizado enfocando especificamente duas categorias: **Aceitação/Rejeição** e **Objetivos de qualidade de vida para o filho**, além daquelas apresentadas anteriormente (*Figura 12 e Figura 13*). A **Aceitação/Rejeição** foi uma consequência do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA que se tornou uma condição contextual para essa sequência evolutiva, o predomínio da aceitação ou da rejeição no movimento subjetivo dos pais orientou as estratégias por eles assumidas durante os atendimentos e as terapias do filho. Já os **Objetivos de qualidade de vida para o filho** surgiram no fenômeno a partir da inserção deste na rotina de terapias e atividades com o caráter de uma condição interveniente e sendo influenciados pela condição **Aceitação/Rejeição**.

<i>IR À LUTA!</i>			
Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
TER um filho com deficiência ou SER pai/mãe de um filho com deficiência – predomínio da aceitação	Aceitação/Rejeição (Condição Contextual)	Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho (Ação/interação)	Recorrer a atendimentos clínico-terapêuticos a partir de um diagnóstico
Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina – predomínio da rejeição			Atitudes a partir dos resultados do tratamento (concordam ou não com a orientação clínica)
			Recorrer a tratamentos caseiros
			Lutar pelos direitos do filho
			Conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência
			Fazer ajustes em sua rotina de vida
			Aproximar-se ainda mais do conjuge e/ou familiares ou rompendo
Desenvolvimento cognitivo	Objetivos de qualidade de vida para o filho (Condição Interveniente)	Outro mundo (Consequência)	Receber apoio para os cuidados com o filho com deficiência e para os ajustes entre ele e a rotina diária
Reabilitação física			Resultados do tratamento – evolução do quadro clínico do filho
Socialização			Queda da renda familiar
	Consequências para a saúde do cuidador principal		

Figura 14. Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: *Ir à luta!*, na Sequência II – Aceitação/rejeição.

Nos **Objetivos de qualidade de vida para o filho** estão agrupados os conceitos decorrentes da inserção do filho nas rotinas de tratamento a partir da busca e definição do diagnóstico, os quais se concentraram em três aspectos: voltados para o desenvolvimento cognitivo, para a reabilitação física ou para a socialização. Destaca-se que, essa condição moderou o impacto das condições causais (**Características do filho e Agregar em sua identidade a condição de deficiência do filho**) influenciando as ações dos pais na categoria **Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho**.

Na fala de P1 evidenciou-se o foco em objetivos para o desenvolvimento cognitivo do filho (aprender a ler, a escrever, realizar operações matemáticas etc.): “(...) as vezes eu brigo com ele, precisa saber a diferença do açúcar pra farinha, ele precisa saber a diferença do açúcar pro sal, é tudo ao contrário, o troco, as pessoas ficam com o troco dele.” (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual). Já na fala de P8, evidenciou-se objetivos de socialização (conviver com outras pessoas, brincar etc.):

eu coloquei ele na escola com três anos, mas não pra ele ser, como eu falei pra professora, eu não quero que ele de imediato, aprenda a ler e a escrever, eu levei ele mesmo pra que ele conviva, entendeu?! (...) que eu sei que tudo tem seus limites, e é tudo dentro da limitação dele, eu não faço nada que não seja dentro da limitação dele. Eu sou bem consciente de tudo, entendeu?! (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Percebe-se que nem todos os objetivos dos pais se referem à escolarização do filho, mas sim abrangem vários aspectos de seu desenvolvimento.

Na categoria **Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho** foram agrupados os conceitos referentes às ações: recorrer à atendimentos de modo geral – clínicos ou ambulatoriais; à tratamentos caseiros, com vistas a garantir a seu filho com deficiência, em alguns momentos sua sobrevivência, noutros o seu acesso à saúde e qualidade de vida e os ajustes decorrentes dessa demanda. Na Sequência I, embora os pais buscassem orientação e avaliação médica e realizassem exames específicos, eles ainda não haviam recebido o diagnóstico de deficiência do filho, logo, aquela busca ainda se pautava, entre outros, na esperança de que não seria confirmada a deficiência, nesse sentido, a ação principal concentrou-se no esforço do pai para o filho não perceber sua preocupação a respeito da possibilidade de confirmação do diagnóstico compreendido pelo pai/mãe como um problema.

Já nesta sequência, de posse do diagnóstico, as estratégias dos pais são mais específicas ao tratamento, profissionais e instituições, ou seja, na Sequência II, o *IR À LUTA!* ganha maior densidade conceitual, com a identificação não apenas de suas propriedades, como também de mais dimensões. Agrupou-se aqui, tanto os conceitos de busca de um laudo atualizado, quanto de busca de atividades, independente da faixa etária do filho, assim como os ajustes que eles fizeram em sua rotina para incluir as demandas de atendimento para seu filho, identificando-se tanto as dimensões emocionais dessa busca quanto as físicas, “Se tu vai no médico teu coração já tá na mão

‘Ai meu Deus! Vai dar alguma coisa, será que vai dar alguma coisa?!’, tu vai fazer um exame o resultado vem ‘Meu Deus!!’ Entendeu?!’ (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

O conceito *Ir à Luta!* que se tornou o título não apenas de uma das macrocategorias como também se mostrou relevante para o título do fenômeno, surgiu como código *in vivo* pela sua alta incidência nas falas dos participantes, identificadas nessa sequência, “(...) com o passar do tempo, logo depois, a gente foi a luta né, a gente foi, a gente começou na APAE pra fazer o teste do pezinho, lá ela ficou 3 anos, melhorou muito” (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla), e pela identificação de conceitos que ilustraram as dimensões subjetivas dessa “luta”, abordadas no SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA e as físicas, através das ações e estratégias dos pais na busca por uma vasta quantidade e diversidade de tratamentos e atividades para os filhos. Como no relato de P7 sobre os atendimentos e as instituições de reabilitação que a filha já frequentou até o momento da entrevista:

Do neuro, eu procurei, ela fazia na URE, lá da Alcindo Cacela né, e fazia na Fisiomed. Sempre fazendo, aí depois eu encontrei o Sarah, que não tinha ainda aqui, fui pra Macapá como eu tinha parente, fui no Sarah. Depois, fui transferida pra cá, como tinha aqui. Sempre procurei, tudo que tava ao meu alcance, ela fez equoterapia em Castanhal, dois anos, aí terminou Castanhal fez aqui, mais dois anos. Aí foi pro Saber... (entrevista realizada em 14-04-16, com P7, 50 anos, mãe de F7 de 12 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Em algumas falas evidenciou-se a mudança, pelos pais, no tratamento orientado pelo médico devido eles não concordarem com determinado procedimento. P1 ao relatar a ida ao médico para a emissão de documentos válidos legalmente, com os quais o filho teria acesso a serviços e apoios, já na vida adulta, relembrou que houve indicação de medicamentos para seu filho, quando este era criança, mas que ela optou por não seguir.

(...) a gente foi com o psiquiatra né, que ia precisar de um laudo novo ai eu perguntei pro médico e o médico falou que era pra mim dizer que F1 não tomou remédio e realmente ele nunca tomou remédio, eles passavam, ele mesmo passou mas eu nunca dei, eu acho até que não era necessário pro F1 (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual)

O acesso aos serviços que possibilitaram esse atendimento de reabilitação pode ter sido por indicação médica ou indicação até de outros pais que independente da deficiência do filho ser a mesma ou não, orientaram-se uns aos outros (muitas vezes

enquanto esperavam o filho concluir o atendimento), trocavam informações sobre instituições, profissionais e serviços, além é claro, de práticas de cuidado do filho (as que funcionaram e as que não funcionaram com seu filho). E a partir das interações dos pais com esses atores sociais é que alguns buscaram inclusive tratamentos caseiros para seu filho: “Tudo remédio que me ensinavam eu dava pra ele, aí me ensinaram aquela geleia de mocotó né, aí a gente comprava aquelas caixona e eu ‘Geleia, geleia, geleia’, dá leite, dá tudo e tá aí.” (entrevista realizada em 14-12-15, com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla);

a gente dava banho nela, aí a mamãe ia batendo na cabeça (fez com as mãos como a mãe dele fazia) aí a cabeça dela endireitou tudinho e o médico disse “-olha, taí, nem foi preciso” de repente, já pensou se ele opera, alto risco e de repente não tinha nada e depois fosse ter problema (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Uma estratégia comum aos pais foi Fazer ajustes em sua rotina de vida, os quais incluíram: família, estudo, trabalho e lazer (em caso extremo a saída do emprego ou estudo, por um dos pais que assumiu o papel de cuidador principal). Esses ajustes foram necessários tanto no início do *IR À LUTA!*, com a inserção do filho na rotina de atendimentos, quanto com o passar do tempo, na época da realização das entrevistas, seja para os filhos que são adultos quanto para os que são crianças. P3, por exemplo, assim como outras mães, precisou sair do emprego, para cuidar do filho: “eu larguei tudo, eu tenho profissão, eu fiz curso técnico de enfermagem quando eu era bem novinha. Lá eu fiquei grávida, lá vinha um menino especial e eu tive que largar tudo, tomar conta (...)” (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Da mesma forma P6:

Fui muito bem empregada, eu era gerente de uma multinacional, então eu tive que largar tudo. Eu entreguei o lugar, eu fui ser motorista de táxi, eu fui a primeira motorista de táxi daqui de Belém, pra ver se eu conciliava ter mais tempo com ele. Então isso me deixa frustrada porque, porque, eu abandonei a minha vida, eu abandonei, a coisa que mais eu gostava de fazer era trabalhar fora, porque eu sempre gostei de me arrumar. Então ficar num táxi pra mim foi, mas eu tinha que ir, o pai dele foi embora, não tinha renda né (...) Então foi muito difícil e continua sendo né?! (entrevista realizada em 09-03-16 com P6, 68 anos, mãe de F6 de 35 anos, deficiência intelectual).

P2 além de relatar as dificuldades da época da infância da filha, com a rotina de tratamento, que ele qualificou como “difícil”: “a vida da gente não passa a ser normal,

com uma criança assim é difícil!”, trouxe aspectos da rotina atual com a filha já adulta, com 26 anos, “(...) a minha esposa não sai só com ela (F2) que ela não consegue segurar a F2, ela é muito pesada, pra sair com a F2 tem que ser comigo” (P2). P8 qualifica essa nova rotina com o filho como “outro mundo”:

Quando eu tô com o pessoal da equoterapia, são outras crianças também, tem pouco, pouca criança com síndrome de down, mas eu me sinto feliz por fazer parte deste mundo, entendeu?! Por estar ali. Toda vez que eu estou lá, que eu vejo todo mundo, nas nossas confraternizações, nas ações que acontecem, eu fico emocionada, muito emocionada, porque eu já me vejo ali, naquela história, fazendo parte daquilo. Hoje eu não sei se a minha vida teria o mesmo sentido, entendeu? (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

P7 relata os ajustes que precisou fazer em sua rotina para conciliar as atividades da filha e as suas: “Eu já aproveito pra ver quando ela tá na escola, o horário que ela tá na escola que eu tenho que resolver, pagar conta, o que eu tenho que fazer. Até pra mim ir no médico é difícil às vezes” (entrevista realizada em 14-04-16, com P7, 50 anos, mãe de F7 de 12 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Percebe-se que essa mudança na rotina do cuidador principal, seja de apenas um dos conjugues ou de ambos, acabou refletindo nas finanças do grupo familiar, ou pelo aumento nos gastos devido os tratamentos de reabilitação e/ou pela saída de um dos pais do emprego, para se dedicar ao cuidado do filho com deficiência, resultando na Queda da renda familiar, uma consequência presente no conjunto de categorias a seguir.

Na categoria *Outro mundo* foram agrupadas as consequências da interação dessas estratégias com as condições já elencadas, para ambos os fenômenos. As subcategorias foram: Queda da renda familiar; Consequências para a saúde do cuidador principal; Receber apoio para os cuidados com o filho com deficiência e para os ajustes entre ele e a rotina diária e Resultados do tratamento.

No que diz respeito às Consequências para a saúde do cuidador principal, os conceitos abarcaram tanto aspectos físicos, quanto sociais dessas consequências. Destaca-se que o termo saúde adotado nesse estudo para o título dessa subcategoria, foi o conceito da Organização Mundial de Saúde – OMS, segundo o qual saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças (WHO, 1946), daí a razão desses componentes como dimensões da categoria *Outro mundo*, na realidade vivida pelos participantes.

Essas dimensões foram identificadas nas falas de alguns dos pais: "(...) até mesmo as mães que estão ali na UFRA né, ali no IOMPA tão com a mente cansada, tão esgotadas de tudo, tem mãe que não dorme direito eu já cheguei também a passar por essa situação (...)"(entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual); “eu tenho uma veia estourada aqui no meu braço (mostra a veia no braço direito) aí ó, ainda é do tempo que eu segurava ela (...)"(entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla); “(...) eu nunca fui de festa, mas eu sempre gostei de dançar, mas a minha vida social ficou zero, zero, zero, zero, zero, como é até hoje, né?!” (entrevista realizada em 09-03-16 com P6, 68 anos, mãe de F6 de 35 anos, deficiência intelectual).

A gente, eu faço muito esforço. Tem o problema de desvio na coluna, desde que eu, a minha filha anda de cadeira de rodas a um ano e pouco, mas eu carregava ela no colo, era muito mais fácil as vezes carregar ela no colo, mas danificou minha coluna, do que com a cadeira de rodas (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

O apoio que se iniciou na Sequência I, a partir da estratégia de Buscar apoio seja do conjugue ou de familiares próximos, caracterizou-se na Sequência II, pelo apoio recebido para Fazer ajustes em sua rotina de vida ou no tipo de tratamento ofertado ao filho, através da conversa com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência e/ou do atendimento clínico-terapêutico obtido pelo filho. Novas dimensões foram, então, agregadas à configuração do apoio a que os pais tiveram acesso, incluindo, em alguns casos, pessoas de fora do círculo familiar, como outros pais de pessoas com deficiência e os profissionais de saúde. Como no caso de P9 que relatou a amizade entre as mães a partir da ajuda mútua e de uma rotina de deslocamento do município que elas moram, para a capital para o tratamento dos filhos.

O apoio recebido por familiares esteve vinculado à subcategoria Fazer ajustes na rotina de vida dos pais e ao rompimento por um dos conjugues (este identificado como estratégia ao **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua** no SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA), “Olha, eu tenho um irmão que não é um irmão, é meu pai, é o pai dos meus filhos (...) foi ele quem me ajudou a criar os meus filhos, porque, nem pensão o pai deles não me deu, nunca” (entrevista realizada em 09-03-16 com P6, 68 anos, pai de F6 de 35 anos, deficiência intelectual).

Sequência III – Projetar o futuro.

III. 1 - Ser pai/mãe de um filho com deficiência: adaptar-se à nova característica do filho e à sua. Nessa sequência, para o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, foram incorporadas duas novas categorias (**Sofrer discriminação pelo filho e com o filho e Projetar o futuro**), além de novas dimensões à algumas categorias já descritas nas sequências anteriores. A categoria **Perspectiva assumida pelo profissional** que surgiu na Sequência II do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, por exemplo, manteve seu caráter de condição interveniente, porém adicionou conceitos derivados das consequências presentes na categoria *Outro mundo*, agregando com isso, uma nova dimensão: na oferta do atendimento clínico-terapêutico.

Da mesma forma as categorias **Características dos pais** e **Características do filho**, que surgiram na Sequência I, assumem agora aspectos da interação das macrocategorias delineadas no modelo: *IR À LUTA!* e SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA. A categoria, **Características dos pais** incorporou aspectos da consequência **Aceitação/Rejeição**, resultado do processo de adaptação na sequência anterior (assumindo aqui o caráter de uma condição contextual) e a **Características do filho** teve em sua composição as dimensões já destacadas nas sequências anteriores, conforme a *Figura 15*, mantendo-se como condição causal durante o delineamento do modelo.

SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA			
Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
Aspectos físicos e comportamentais	Características do filho (Condição Causal)	Adaptar-se à nova característica do filho e à sua (Ação/interação)	Buscar acompanhamento psicológico
Condição de deficiência			
A demanda de SER pai/mãe de um filho com deficiência – ajustando-se a esse <i>Outro mundo</i> para si mesmo	Características dos pais (Condição Contextual)		
Predomínio da aceitação ou da rejeição			
Conviver com a aceitação e a rejeição de membros da família	Sofrer discriminação pelo filho e com o filho (Condição Contextual)		Permitir-se a aprender (ou não) com o filho
Conviver com a aceitação e a rejeição de estranhos			
Com aspectos mais voltados para o conhecimento profissional/acadêmico	Perspectiva assumida pelo profissional (Condição Interveniente)	Projetar o futuro (Consequências)	Expectativas sobre o seu futuro
Com aspectos mais voltados para o desenvolvimento da criança e da família			Expectativas sobre o futuro do filho com deficiência
			Sem expectativas para o futuro de

			ambos
--	--	--	-------

Figura 15. Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: Ser pai/mãe de um filho com deficiência, na Sequência III – Projetar o futuro.

O diagnóstico de deficiência agregado à **Características do filho** manteve-se com a condição que causou o surgimento desse fenômeno. Aqui, o processo de **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua** ocorreu sob o predomínio da aceitação ou da rejeição como dimensões das **Características dos pais** que nortearam a demanda de SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA. E novamente a **Perspectiva assumida pelo profissional** na dimensão de oferta do atendimento clínico-terapêutico, após a inclusão das estratégias e consequências do *IR À LUTA!* da sequência anterior, moderaram a continuidade do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, agregando novas estratégias e consequências a este.

Além das **Características dos pais**, houve outra condição contextual que foi a categoria **Sofrer discriminação pelo filho e com o filho** que se referiu às situações de discriminação positiva e negativa, algumas delas vividas pelo filho, presenciadas ou não pelo pai/mãe e as reações do filho e outras vividas pelos pais, segundo o relato de alguns desses. Em alguns momentos, essa discriminação veio de pessoas da família extensa, outras vezes de desconhecidos, essas dimensões configuraram as subcategorias: Conviver com a aceitação e a rejeição de membros da família e Conviver com a aceitação e a rejeição de estranhos, respectivamente.

P1 relatou duas posturas de seu filho, uma que surpreendeu a ela e à sua irmã que o acompanhava, em uma loja (discriminação positiva) e outra de discriminação negativa, *bullying*, sofrido pelo filho quando ele se aproximou de jovens da idade dele:

Quando ele chegou lá a mulher falou: ‘um rapaz desse tamanho na fila de idoso, não sei o que, não sei o que’, aí ele falou ‘-Ei moça, eu sou especial!’ Aí a mulher ficou olhando sério pra ele e falou: ‘-Ah tá desculpa, foi mal! Desculpa mesmo ta?!’ quer dizer, ele logo mudou a situação pra ele, naquela hora ali rapidinho que a minha irmã até ficou impressionada que ele não fala, ele fica calado, acho que meio com vergonha né da situação, por isso eu acho assim que *ele não se envolve muito com os jovens porque as pessoas ficam encarnando nele*, ficam mesmo cassoando né, e aí ele não gosta de tá muito, porque eu acho que ele fica com vergonha mesmo disso tudo né (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual).

Percebeu-se aqui que a mãe relatou dois comportamentos do filho diante de situações de preconceito em ambientes externos: primeiro a autoadvocacia dele sendo expressa pela identificação de si como deficiente (especial) e, portanto em condições de

exercer um direito desse grupo que foi o acesso a atendimento preferencial em estabelecimentos comerciais e segundo, a sua passividade (a inibição social), o fato de ele evitar o convívio com jovens/adultos da idade dele em virtude de zombarias e brincadeiras que o denigrem, o diminuem.

F1 reagiu de modo a identificar-se como deficiente, nas duas situações, sendo que na primeira ele não foi identificado como deficiente, ao contrário, essa sua característica foi questionada, ele foi percebido, na fila, como um rapaz “normal” (atribui-lhe valor social positivo), nesse contexto ele conseguiu usufruir de um direito seu em público, através da identificação com a deficiência, pois nesse caso, isso foi algo positivo por trazer-lhe um benefício imediato. Na segunda, a sua identificação como deficiente ocorreu num contexto de zombaria, de chacota (atribuem-lhe valor social negativo), ele inicia a interação em "desvantagem social", visto que os outros foram tidos como “normais” e o enquadraram como pertencente a um grupo de menor valor, nesse caso ele reagiu identificando-se não apenas como deficiente, mas como alguém de menor valor em relação aos outros, assumindo a qualificação completa dos jovens sobre ele (deficiência atrelada à menor valor), nesse caso não houve ganho em ser deficiente, mas sim perda de *status* no grupo, e nesse ambiente sua reação foi de isolamento.

P9 refere-se à discriminação negativa, pela expressão “Todos os dias houve uma situação de preconceito” (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Da mesma forma P1,

Ainda tem ainda discriminação, as pessoas falam que acabou, mas eu acho que isso não acabou ainda, ainda tem assim esse tabu, esse preconceito em relação, a pessoas com deficiência, e a gente sabe que *pra onde a gente vai a gente vai encarar um problema né?* (grifo da autora, entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual).

P9 relatou preconceitos que a filha e ela sofreram envolvendo estranhos e familiares, ela argumentou sobre a necessidade da sociedade “entender a deficiência alheia”. “O que seria do mundo sem eles? E o que seria do mundo também sem a gente pra cuidar deles?”. Alguns dos pais afirmaram não terem sofrido ou percebido preconceito dentro ou fora da família em relação ao seu filho, outros sim, já passaram por situações de discriminação e destes, alguns optaram por não reagirem diante dessas situações; dentre os que reagiram: alguns optaram pelo esclarecimento, orientar as pessoas a respeito da condição de seu filho e outros pela agressividade diante do preconceito sofrido pelo filho e presenciado pelo pai/mãe.

Hoje as pessoas já são um pouquinho diferente assim, já mudou assim (...) pegou eu fui né, disse: ‘Olha senhora, é, é, não é mongolóide, hoje é..’, eu comecei a explicar né, síndrome de down, aquele já mudou, ‘essa palavra mongolóide é muito feia’, falei pra ela. (...) Como é que vai ser?! Se a gente não for esclarecer, nunca vai, as pessoas não vão saber né?! (entrevista realizada em 13-01-16, com P4, 52 anos, mãe de F4 de 20 anos, síndrome de Down).

P3 relatou o preconceito de estranhos e o de seu marido atribuindo-lhe culpa e desqualificando sua capacidade de cuidar do filho com deficiência:

No início, disseram que eu tinha tomado remédio pra abortar ele (pausa), quando ele era menorzinho (...) Aí eu ia passando com ele, ele jogado, as pessoas diziam: ‘Sabe o que é isso? Tu foste tomar remédio pra abortar ele’ (...) Até mesmo o pai dele dizia que eu não tinha condições de cuidar do menino (...) Ele achava que eu não tinha experiência, mas eu, eu aprendo (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Essas condições estruturaram a categoria **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, nessa sequência, para o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, na qual foram agrupadas as estratégias adotadas no processo de adaptação subjetiva dos pais. Em relação à essas estratégias, foram identificadas três subcategorias: Buscar acompanhamento psicológico, Caracterizar o (a) filho (a) com deficiência e Permitir-se a aprender (ou não) com o filho.

A subcategoria Buscar acompanhamento psicológico surgiu a partir de conceitos que atrelavam a ocorrência dessa estratégia durante os atendimentos terapêuticos do filho, depois de passado certo tempo da confirmação do diagnóstico de deficiência: “(...) eu procurava a psicóloga do IOMPA pra gente conversar, ia pra lá a gente conversava e eu chorava chorava chorava chorava, depois vinha me imbora (...)”(entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual).

(...) dois, três anos depois do nascimento do meu filho eu precisei passar numa psicóloga porque muita coisa ficou guardada, que naquele momento de susto, de tudo, eu não consegui extravasar. E pra mim foi a melhor coisa que eu, eu pude dividir com alguém, eu pude ouvir alguém, entendeu? E eu ia com uma e meu filho com outra, uma do lado da outra (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Percebe-se que não apenas a criança com deficiência, mas também a família precisa ser assistida para conduzir esse processo de adaptação de modo positivo para o desenvolvimento de todos. E nesse sentido, a **Perspectiva assumida pelo profissional** com a dimensão: na oferta do atendimento clínico-terapêutico como uma condição

interveniente mostrou-se importante para auxiliar esse processo, desde que promovessem nos pais, a partir de sua realidade e subjetividade, estratégias menos disruptivas na interação com esse filho, para que predominasse a aceitação em detrimento da rejeição. Dando suporte aos pais para enfrentarem as situações de rejeição sofridas por eles e pelo filho. Favorecendo, assim que os pais se permitissem aprender com o filho com deficiência valorizando não apenas as características de seu filho, como as suas próprias para o exercício satisfatório de sua parentalidade. E nesse sentido o acolhimento da equipe e sua disponibilidade em informar os pais a respeito de suas dúvidas e medos demonstrou-se ser fundamental.

Além dela, identificaram-se conceitos voltados para a estratégia Caracterizar o filho com deficiência, essa subcategoria enquanto conteúdo abrangeu aspectos físicos, comportamentais e cognitivos e quanto à forma do relato, os pais caracterizaram seu filho através de elogios, ao detalhar a sua rotina ou problematizando determinados comportamentos deste.

P1, ao mesmo tempo em que ela descreveu o filho, ela o fez questionando seus comportamentos, algumas vezes recorrendo à observação externa, à avaliação externa do filho ou a comparações dele com jovens com desenvolvimento típico e/ou com familiares com deficiência (com diagnóstico diferente do diagnóstico de seu filho), seja de sua família extensa ou de seu marido. Ao comparar o filho com o primo de seu marido que tem síndrome de Down, P1 relatou “ele (o primo do marido) é muito brabo, ele bate, ele grita, ele fala palavrão, e F1 é totalmente assim, o oposto dele, F1 é muito quieto, muito parado e sei lá totalmente diferente totalmente o oposto disso tudo” (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual).

Já P2, descreveu a filha trazendo aspectos positivos dela como a inteligência, a memória, chegou a afirmar que ela “não tem problema”, ele não problematizou os comportamentos da filha, ele simplesmente a descreveu de modo resumido, realçando suas potencialidades e embora tenha reconhecido alguns comprometimentos motores ele afirmou: “ela é normal fisicamente”.

P3 caracterizou o filho a partir de suas respostas aos questionamentos de terceiros, como por exemplo, sobre o desenvolvimento sexual do filho de 31 anos: “Todo mundo pergunta se ele já tem negócio de sexo, eu digo: ‘Não!’ Porque ele é muito criança ele, muito criança (...)” (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Em outro trecho

ela trouxe aspectos do diagnóstico do filho para justificar alguns comportamentos em relação à higiene pessoal deste: “Ele só não é muito bom em negócio de limpeza, ele não é muito bom, *mas é normal né*. Negócio de: ‘F3, lava a mão!’ Aí eu tenho que ficar vendo, em cima dele direto, ele tem dificuldade de aprender” (grifo da autora, entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Identificou-se que a partir do diagnóstico do filho, os pais estabeleceram novos padrões de desenvolvimento e comportamento para esse filho, do que “é normal” ou não e essa estratégia orientou o padrão de aceitação e rejeição de aspectos desse diagnóstico, dos comportamentos do filho e conseqüentemente do próprio filho, influenciando as outras estratégias adotadas pelos pais nesta seqüência.

P5, no início da entrevista, destacou que a maior dificuldade da filha foi a falta de orientação, no sentido de discernimento, em seguida ela apontou as limitações motoras como, por exemplo, descer um degrau e depois a dificuldade para ler, sendo que essa estava sendo superada, pois a filha estava conseguindo ler frases, como conseqüência do acompanhamento com a fonoaudióloga. Ao continuar a descrição de sua filha, P5 falou que seu desenvolvimento é lento, relativizou-o e referiu-se a filha como uma criança, “não só o dela como o de toda criança especial né, é lento” (entrevista realizada em 15-02-16 com P5, 55 anos, mãe de F5 de 35 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Na fala de P3, ao referir-se à discriminação que sofreu do marido, quando este questionou sua capacidade para cuidar de seu filho, ela trouxe sua resposta ao marido: “mas eu aprendo” e essa foi uma estratégia identificada na fala de muitos pais, que compôs o processo de **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, na Sequência III. Tratou-se mais especificamente da subcategoria, Permitir-se a aprender (ou não) com o filho, vinculada à mudança que os pais perceberam em si (suas emoções e atitudes) relacionadas à chegada do filho com deficiência:

‘Eu mudei?! Mudei! Graças a Deus que eu mudei, né?!’ Porque ele chegou, e a chegada do F8 fez eu ver outras coisas, um outro mundo (...) Porque eu precisava sentir esse amor, olha, eu te digo que é um amor que nem eu consigo te explicar. Porque ao mesmo tempo é preocupação, é adrenalina, é tudo, é todas as sensações (entrevista realizada em 18-05-16 com P8, 42 anos, mãe de F8 de 07 anos, síndrome de Down).

Nessa estratégia identificaram-se também aprendizagens de aspectos operacionais do cuidado dedicado ao filho, como o manuseio de uma cadeira de rodas, por exemplo, até aprendizagens a respeito de mudanças em seu comportamento e

emocionais relacionadas à percepção de características positivas em si como pai/mãe e neste filho, como no relato de P9, “ela foi a minha maior e melhor professora, a pessoa que eu sou hoje eu agradeço muito a minha filha” (entrevista realizada em 01-06-16, com P9, 31 anos, mãe de F9 de 10 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla). Alguns pais afirmaram ainda que a preocupação inicial, gradativamente deu lugar ao amor, e nesse sentido as aprendizagens elaboradas no período de tempo após o diagnóstico se referiram inclusive à amar o filho com deficiência.

Porque no começo a gente fica assim (pausa), fica pensando como é que vai ser né, como é que a gente vai ficar, como é que vai criar, educar, mas, depois assim é tudo de bom, é a melhor coisa que podia ter acontecido na minha vida né, na nossa vida em família também (...) foi um aprendizado pra gente também né, de, quando ele nasceu (entrevista realizada em 13-01-16, com P4, 52 anos, mãe de F4 de 20 anos, síndrome de Down).

Aí eu fui começando a gostar, começando a gostar (...) Aí depois de um tempo né, aí eu passei a aceitar, comecei a me apaixonar por ele, comecei tratar bem entendeu?! Aí eu fui aprendendo ao passar do tempo. (...) Hoje em dia eu amo ele, largo tudo por ele. (entrevista realizada em 14-12-15 com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

No eixo da Consequência foram agrupados os conceitos sob a categoria **Projetar o futuro**, com as seguintes subcategorias: expectativas sobre o seu futuro (voltadas apenas para a parentalidade ou projetando outros papéis além do parental); expectativas sobre o futuro do filho com deficiência (vislumbrando melhoras em aspectos deficitários do desenvolvimento do filho ou conquistas coerentes com o ciclo de vida do filho) e sem expectativas para o futuro de ambos.

Tanto pais de adultos como de crianças trouxeram expectativas voltadas para o desenvolvimento das limitações de seus filhos e para o exercício de sua parentalidade. Sendo que, os pais mais jovens mesmo que mencionassem sua preocupação com a própria morte e a continuidade dos cuidados com o filho, ainda focaram mais nas possibilidades de aquisição de habilidades por esse filho, diferentes dos pais mais velhos, que ou não mencionaram expectativas nesse aspecto ou mesmo mencionando-as, acabaram atribuindo maior peso a sua morte.

Seguem alguns exemplos do relato dos pais: sobre os pais que responderam a respeito de suas expectativas para seu futuro, priorizando outros papéis além do parental teve-se: P1 que almejou ainda concluir os estudos e se formar, como uma realização pessoal e P9 que pretendia continuar os estudos e fazer uma pós-graduação para melhorar financeiramente; já os que priorizaram a parentalidade em suas projeções

foram: P2 que mencionou o desejo de melhorar a vida da família de modo geral, comprar sua casa própria; P3 desejava alcançar maior qualidade de vida, conforto: “eu já tenho 50 (anos) né, mas eu quero lutar!”; P8 almejava ter “mais fibra! mais força!” para acompanhar o filho, o que foi comum nessas expectativas foi como manter para o filho os cuidados que este tinha com os cuidadores presentes, ou garantir-lhe mais conforto, melhor qualidade de vida, mesmo que após sua morte. Dos pais de adultos apenas P1, P4 e P5 elencaram projeções coerentes com o ciclo de desenvolvimento de seus filhos: ingresso no ensino superior, exercer alguma atividade (ocupação) e um relacionamento amoroso duradouro, respectivamente.

P3 embora tenha afirmado que gostaria de lutar para ter mais conforto com o filho, disse que “procura viver o presente” sem pensar muito em quem vai cuidar do filho após a sua morte, já que eles vivem sozinhos, e ela não reside na mesma cidade que seus familiares. P7 elencou expectativas para o desenvolvimento da filha, como esta aprender mais habilidades de vida diária, porém afirmou: “as vezes eu prefiro nem pensar”. Já P6 afirmou que não tem expectativas e que somente “um milagre” mudaria a sua situação e a de seu filho, uma vez que de acordo com o relato do psiquiatra que o atende, não era possível modificar o estado atual de seu filho e ela trouxe essa fala do especialista para justificar sua falta de expectativas. Atualmente sua convivência com o filho estava sendo bem difícil e restritiva pra ela, no que diz respeito a ela poder realizar atividades de lazer (participar de grupo de 3ª idade) e/ou tratamentos de saúde como fisioterapia, pois não tinha com quem deixá-lo e já enfrentava dificuldades em levá-lo consigo para realizar seus tratamentos/atividades. Além disso, ela se sentia cansada e o aumento da irritabilidade e agressividade dele, estava lhe preocupando e entristecendo bastante.

Percebeu-se que a capacidade do pai/mãe em **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, as estratégias por ele empregadas nesse processo, ao se relacionarem diretamente com suas práticas de cuidado ao longo do tempo, favoreceram ou não esse pai/mãe criar expectativas para si e/ou para o filho ou não. Essa adaptação não foi (e não é) estanque, mas sim se atualizou a cada ciclo de desenvolvimento do filho e do pai, havendo o predomínio ou da aceitação ou da rejeição, dependendo da avaliação feita pelo pai/mãe, naquele momento em particular de sua vida que incluiu sua identidade (SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA) e sua rotina (*IR À LUTA!*).

Simultaneamente a esse desdobramento do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, delineou-se mais um padrão de condições, ações e

consequências para o *IR À LUTA!* a partir tanto do **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua** (Sequências II e III), quanto das características que essa “luta” assumiu ao longo do processo (Sequências I e II). Sendo que nessa sequência, a vivência do *IR À LUTA!* se referiu ao contexto da escolarização do filho com deficiência.

III. 2 - Ir à luta! Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar. A análise dos dados resultou, então, em seis categorias. No eixo das condições ficaram: **Projetar o futuro**, uma consequência do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, que se tornou condição contextual para essa “luta”, **Objetivos de qualidade de vida para o filho** (descrita no *IR À LUTA!* na Sequência II), **Características do contexto escolar**, condição contextual e **Dia a dia da escolarização do filho**, condição interveniente, sendo que as duas últimas surgiram da interação do filho com as escolas que este frequentou até o momento da entrevista. Todas interagindo entre si e orientando as ações/interações dos pais, tanto em aspectos micro (as ações e reflexões desse pai/mãe), quanto macro (as ações interações dele com membros da família nuclear ou extensa e profissionais da escola).

No eixo Ação/interação, a categoria identificada foi **Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar** e no eixo consequências, foi **Resultados da vivência da escolarização do filho** conforme *Figura 16*.

<i>IR À LUTA!</i>			
Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
Com boas expectativas sobre o futuro do filho com deficiência e/ou sobre o seu futuro	Projetar o futuro (Condição Contextual)	Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar (Ação/interação)	Expectativas quanto a contribuição da escola para o desenvolvimento e bem-estar de seu filho
Sem boas expectativas para ambos			Matricular o filho numa escola
Presença/ausência de escola que pudesse atender as demandas do filho	Características do contexto escolar (Condição Contextual)		Negociar com a escola possíveis adaptações com vistas a promover o desenvolvimento do filho
Tipo de escola ou de escolarização			Ausência de diálogo entre a escola e os pais
Posição da direção e dos professores diante das características de seu filho e da inclusão escolar			Conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência
A avaliação dos professores sobre os comportamentos do seu filho em sala de aula			Avaliar o dia a dia do filho na escola a partir de suas características

Desenvolvimento cognitivo	Objetivos de qualidade de vida para o filho (Condição Interveniente)		Fazer ajustes em sua rotina de vida
Reabilitação física			Mudar o filho de escola (especializada ou regular)
Socialização			Manter ou retirar o filho da escola
Não aprendeu a ler	Dia a dia da escolarização do filho (Condição Interveniente)	Resultados da vivência do processo de escolarização do filho (Consequências)	Pensar alternativas para o filho
Sofrendo Bullying dos alunos típicos			Flexibilidade da escola em tentar novas alternativas
Dificuldades para “acompanhar” e/ou se moldar à dinâmica da escola regular			Permanência de práticas excludentes pela escola
Socialização com os colegas			Desestímulo do filho com o estudo (sobrecarga de atividades ao filho)
Abordagem da professora (favorável ou não a inclusão do aluno)			Prejuízos na aquisição de conhecimento escolar
Sobrecarga de atividades			Sentindo-se melhor na nova escola (especializada ou regular)
Isolamento em sala de aula			Filho fora da escola
			Mudanças na rotina de vida dos pais

Figura 16. Categorias e subcategorias que estruturaram a macrocategoria: *Ir à luta!*, na Sequência III – Projetar o futuro.

Os **Objetivos de qualidade de vida para o filho** surgiram no fenômeno a partir da inserção deste na rotina de terapias e atividades com o caráter de uma condição interveniente e seguiram nessa sequência ora potencializando, ora diminuindo o impacto das **Características do filho** com deficiência, mais especificamente dos desdobramentos de seu diagnóstico de deficiência, discutidos nas sequências anteriores.

Quanto à categoria **Projetar o futuro**, esta assumiu o caráter de uma condição contextual e da mesma forma que as **Características do contexto escolar**, ela compôs o pano de fundo sob o qual ocorreram as ações e estratégias dos pais. Nesta sequência, identificaram-se suas expectativas para o futuro do filho alinhadas às características das instituições que seu filho frequentou ou estudava no momento de execução da pesquisa, desencadeados pelo diagnóstico de uma deficiência no filho, seja esta intelectual ou múltipla, tendo como moderador do impacto desse diagnóstico: os objetivos de desenvolvimento que os pais têm para o filho e o dia a dia da escolarização do filho, ou seja, os demais atores sociais com os quais o filho e os pais conviveram na escola, ou mediados por ela.

Essas condições proporcionaram o contexto para que os pais criassem suas Expectativas a respeito da contribuição da escola para o desenvolvimento e bem-estar de seu filho e o matriculassem numa escola (escolas especiais, regulares, públicas ou privadas). Essas ações foram as primeiras estratégias identificadas nos dados que configuraram a categoria **Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar**.

Ao matricularem seus filhos em escolas regulares, os pais se defrontaram com a posição da direção e dos professores diante das características de seu filho como incoerentes com aquele espaço, necessitando, portanto de outra escola que não aquela, como no relato de P3: “Ele foi pra inclusão, mas não deu certo. Eu conversei com a professora e ela disse: ‘-Tu tem que levar ele pra escola especializada’(...) nessa escola era uma professora pra 32 alunos. Por isso eu tirei ele” (entrevista realizada em 14-12-15, com P3, 51 anos, mãe de F3 de 31 anos, deficiência múltipla– deficiência física associada a deficiência intelectual).

Outros presenciaram através do relato dos filhos e de suas observações, aspectos do **Dia a dia da escolarização do filho**, essa subcategoria iniciou no *IR À LUTA!* como um resultado das estratégias adotadas pelos pais, nas primeiras escolas, e com o tempo se tornou uma condição interveniente. Além dela, o Tipo de escola ou de escolarização, a Posição da direção e dos professores diante das características de seu filho e da inclusão escolar e a Presença/ausência de escola que pudesse atender as demandas do filho, foram resultados que retroalimentaram a categoria **Características do contexto escolar**, uma condição contextual que influenciou as estratégias adotadas pelos pais.

Como condição interveniente, a subcategoria Dia a dia da escolarização do filho agrupou tanto aqueles aspectos que favoreceram, para alguns pais, a inserção do filho na escola, através do estímulo à socialização com os colegas e da dedicação da professora, quanto aqueles que dificultaram, a inclusão escolar (*bullying* dos alunos com desenvolvimento típico, desestímulo com o estudo, isolamento em sala de aula, entre outros).

As ações que se concentravam nas reflexões do pai ou da mãe, a partir de suas experiências pessoais de vida e nos cuidados com seu filho, já que a escola ainda não era um contexto que fazia parte da realidade de seu filho com deficiência, gradativamente incluíram produtos da interação do pai ou da mãe com membros da família extensa (sobre a escola do filho), assim como com novos atores sociais que compunham as **Características do contexto escolar** (professores, direção escolar e

outras mães de alunos com deficiência, da mesma faixa etária ou mesmo diagnóstico do seu filho). Sendo assim, ao **Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar** surgiram novas ações como: Avaliar o dia a dia do filho na escola a partir de suas características; Conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência; Negociar com a escola possíveis adaptações com vistas a promover o desenvolvimento do filho e a Ausência de diálogo entre a escola e os pais.

P2 matriculou sua filha apenas uma vez na escola, diante da “inadequação” desta apontada pela professora, conforme seu relato:

os testes dela eram tudo oral só que ela era um pouco agitada, ela perturbava as crianças, ela tomava muita água e toda hora ela ia urinar e todo tempo tinha que alguém tá com ela, aí a professora pediu pra tirar, aí a gente não botou mais (entrevista realizada em 26-10-15 com P2, 55 anos, pai de F2 de 26 anos, paralisia cerebral, deficiência múltipla).

Da mesma forma P9, cuja filha também tem múltiplas deficiências. Esses pais, diante dos aspectos que se delineavam para suas filhas (F2 e F9, respectivamente), nas **Características do contexto escolar**, com condições mais adversas que facilitadoras de aprendizagem, tiveram como estratégia inicial a ausência de diálogo com a escola, que os levou mais adiante a retirarem suas filhas sem matricularem-nas em outro estabelecimento, levando-os a pensarem em outras alternativas de atividades para as filhas.

Com isso, surgiram novos **Resultados da vivência do processo de escolarização do filho** tanto positivos a este, como: Pensando alternativas para o filho e Flexibilidade da escola em tentar novas alternativas; quanto negativos: Desestímulo do filho com o estudo (sobrecarga de atividades ao filho); Permanência de práticas excludentes pela escola e Prejuízos na aquisição de conhecimento escolar. A maioria dos pais trouxe relatos de resultados negativos nas tentativas iniciais de inserção do seu filho na escola. Esses resultados, por sua vez, agregaram novas condições ao fenômeno, tanto na categoria **Características do contexto escolar** quanto na categoria **Dia a dia da escolarização do filho**.

No caso de P1, conforme seu relato, a ação, Ausência de diálogo entre a escola e os pais teve como consequência, prejuízos para o rendimento escolar de seu filho: “ele teve que fazer uma prova de matemática e invés de comunicarem a professora da sala de recursos, não avisaram ela, que ela podia ficar na sala, aí ele não conseguiu fazer a

prova, aí ele ficou numa matéria” (entrevista realizada em 24-08-15, com P1, 41 anos, mãe de F1 de 20 anos, deficiência intelectual). Essa postura de P1, juntamente com a escola, resultou na permanência de práticas excludentes seja pelos professores que atuaram com seu filho ou pela direção da escola, tornando-se uma condição interveniente incorporada no **Dia a dia da escolarização do filho** que potencializou os aspectos limitantes das **Características do filho**, para os pais e conseqüentemente para este.

Outras estratégias foram adotadas pelos pais: Mudar o filho de escola (especializada ou regular); Manter ou retirar o filho da escola e Fazer ajustes em sua rotina de vida - trabalho para garantir o acesso do filho à escola e/ou terapias. Pois, embora as estratégias anteriores, (negociação ou ausência de diálogo com a escola), tenham resultado em flexibilidade da escola, em alguns casos, para outros, apenas mantiveram os prejuízos do filho na aquisição do conhecimento escolar e as práticas excludentes já evidenciadas por este na escola, seja com professores ou com colegas de classe.

Neste sentido, para os que mudaram seu filho de escola, os resultados foram: Sentindo-se melhor na nova escola (especializada ou regular) e Mudanças na rotina de vida dos pais. Para os que decidiram retirar seu filho da escola sem matriculá-lo em outra instituição de ensino, o foco foi Pensar novas alternativas para o filho, como por exemplo, terapias complementares que o filho ainda não havia realizado.

Alguns resultados foram os mesmos, independente da estratégia adotada pelos pais, pois esbarraram na falta de flexibilidade do contexto escolar. No caso de P7, apesar dela ter negociado com a escola possibilidades de adaptação para sua filha, o resultado foi o mesmo que para o filho de P1, o prejuízo na aquisição de conhecimento escolar. Isso fez P7 adotar outra ação ainda mais radical do que a negociação, ela mudou a filha de escola e na tentativa de não incorrer nos resultados anteriores, organizou com a direção da nova escola uma estratégia que pudesse garantir alguma aprendizagem a sua filha, elas decidiram então que F7 seria matriculada no primeiro ano do Ensino Fundamental, mesmo já possuindo certificação de conclusão do quarto ano deste nível de ensino, pela escola anterior.

***O Ir à Luta!* No Exercício da Parentalidade por Pais de Pessoas em Condição de Deficiência**

A partir das análises delineadas na seção anterior, que relataram o processo de elaboração da teoria e identificação dos conceitos, com as propriedades e dimensões das categorias e subcategorias identificadas nos dados, foi possível construir um diagrama integrador a respeito das categorias principais que compuseram as macrocategorias: SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA e *IR À LUTA!* como elas se relacionaram em cada sequência, compondo o fenômeno central intitulado: ***O Ir à Luta!*** **No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência.** Dessa forma, o diagrama resultante se estruturou mantendo-se as três sequências cujos títulos são as categorias que melhor representaram as consequências e a cor, uma gradação da cor cinza, do mais claro – Sequência I ao mais escuro – Sequência III, respectivamente, referiu-se à densidade que as macrocategorias foram atingindo até alcançar a saturação teórica, com a identificação do fenômeno principal. Em cada sequência foi conhecida a configuração das macrocategorias, com as respectivas categorias que representaram a estratégia adotada pelos pais. O fenômeno central foi ilustrado pela seta de ponta dupla que perpassou todas as sequências, conforme a *Figura 17*.

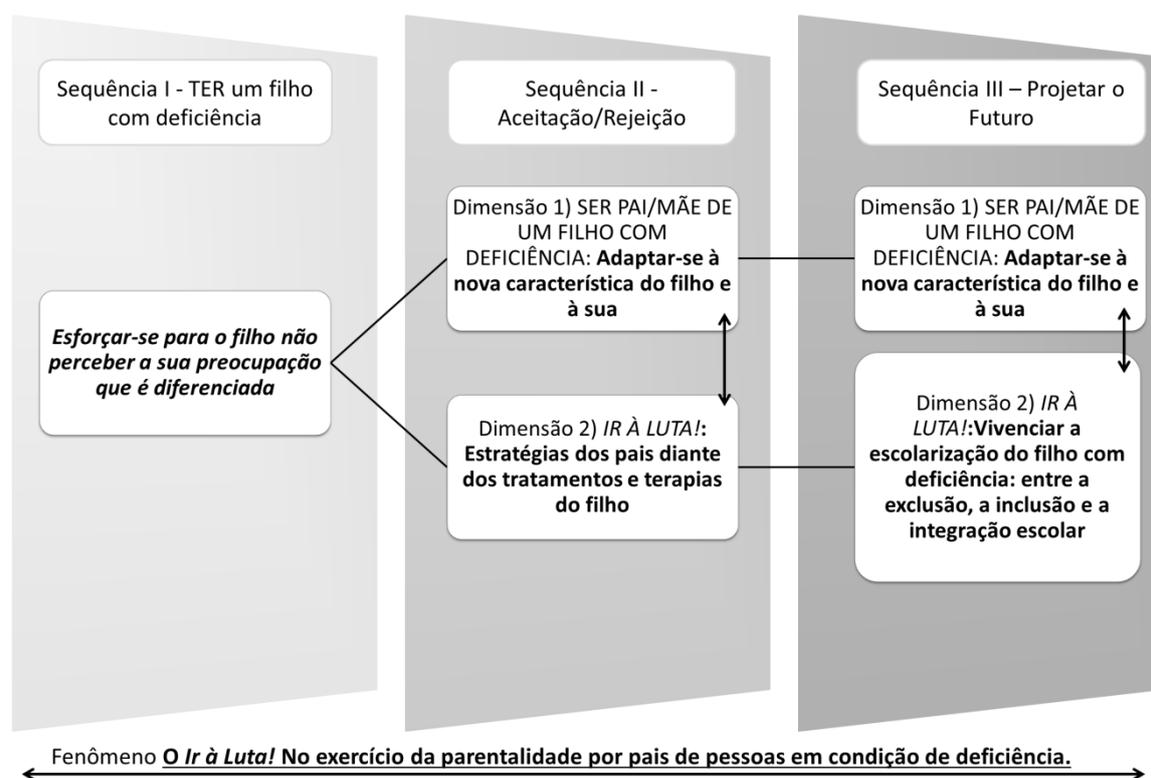


Figura 17. Diagrama integrador do fenômeno: O *Ir à Luta!* No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência.

A Sequência I – TER um filho com deficiência representou o processo inicial de identificação e confirmação do diagnóstico. Nesta, encontraram-se apenas os conceitos que compuseram as dimensões do fenômeno, tratou-se da sequência mais básica representada pela cor cinza claro devido a baixa densidade dos conceitos identificados até aquele momento da pesquisa. A estratégia principal dos pais assentou-se em *Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada*. Essa condição inicial culminou com o **TER um filho com deficiência**, através da Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho. Teve-se, portanto, o início do exercício da parentalidade associada de modo imediato ou tardio à condição de deficiência do filho.

O **TER um filho com deficiência** trouxe consigo dois conceitos que ao longo da análise dos dados pela sua força e densidade demonstraram ser dimensões de um mesmo processo, assumindo o status de macrocategorias ou categorias centrais, foram eles: a dimensão 1) SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA – que representou o caráter subjetivo dessa “luta” e a dimensão 2) *IR À LUTA!* – que se referiu à rotina, ao caráter prático da “luta”. Nessa sequência, a categoria **Aceitação/Rejeição** iniciou como uma consequência do **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua** da dimensão 1 e se tornou uma condição contextual que orientou as **Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho**, na dimensão 2, daí ela compor o título da Sequência II.

Destacou-se que o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA embora tenha surgido como um conceito no eixo consequência a partir da mesma ação que concentrou o início do conceito *IR À LUTA!*, se desenvolveu e se atualizou a cada fase do ciclo de vida dos pais e do filho com deficiência, dependendo da adaptação de cada pai/mãe durante a sua vivência, influenciando e sendo influenciado pelo *IR À LUTA!*, daí as setas de sentido duplo entre elas nas Sequências II e III. Dessa forma, identificou-se que essas dimensões se relacionaram de modo multirreferencial (Martins, 2004) e complexo, pois além dessa ligação entre os eixos condição e consequência, nas Sequências II e III, elas compartilharam, na Sequência II, uma subcategoria como estratégia, a Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo, a qual interagindo em padrões de condição e consequências, característicos de cada dimensão, acarretou resultados diferentes em cada uma delas, agregando mais dimensões ao

fenômeno **O Ir à Luta! No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência.** O predomínio da aceitação ou da rejeição da condição de deficiência do filho e deste em sua identidade direcionou as estratégias nesta sequência e na próxima atuando diretamente nas práticas de cuidado dos pais e conseqüentemente no desenvolvimento do filho.

A Sequência III – Projetar o futuro agregou, a partir de suas subcategorias (Expectativas sobre o seu futuro; Expectativas sobre o futuro do filho com deficiência e Sem expectativas para o futuro de ambos), maior densidade ao fenômeno, por meio da especificação de outro aspecto complementar das macrocategorias, o quanto os pais conseguiram ou não projetar um futuro para si (independente do exercício da parentalidade) e para o filho como resultado da dimensão 1, dessa “luta” subjetiva, interferiu diretamente nas estratégias por eles adotadas ao vivenciarem a escolarização desse filho, assim como as terapias que este frequentou. A estratégia principal da dimensão, SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA continuou sendo o processo de **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, porém considerando-se os efeitos das expectativas dos pais quanto ao futuro do seu filho e o seu, ou seja, manteve-se o processo de adaptação, ora com predomínio da aceitação, ora com o predomínio da rejeição, agregando-se a projeção de futuro desses pais, suas estratégias, focando além do exercício da parentalidade ou ainda concentradas nele.

Já na dimensão *IR À LUTA!*, a ênfase nessa sequência foi na escolarização do filho, o quanto os pais investiram na continuidade/descontinuidade da escolarização do filho associada ou não às terapias destacadas na Sequência II. Acrescentou-se a essa “luta” vivenciada pelos pais, portanto as demandas da escolarização do filho com deficiência e seus resultados para o filho.

Gradativamente agregaram-se à convivência dos pais e do filho, novos contextos e atores sociais, os quais não apenas interagiram com o filho, dando *feedbacks* aos pais sobre o desenvolvimento deste como também alimentando a dimensão subjetiva de sua identidade, em cada fase do ciclo de vida do filho e do pai. Essa influência pode ser constatada pelas categorias: a **Perspectiva assumida pelo profissional** (nas dimensões de comunicação do diagnóstico e de oferta do atendimento clínico-terapêutico), o **Sofrer discriminação pelo filho e com o filho** e nas **Características do contexto escolar**.

Com o delineamento e densificação das macrocategorias, percebeu-se que se tratava de dimensões de um mesmo fenômeno, **O Ir à Luta! No exercício da**

parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência. Neste sentido, a “luta” referida pelos pais em sua vivência com o filho em condição de deficiência intelectual ou múltipla, embora tenha iniciado, na interação dos pais com esse filho e com outras pessoas da família nuclear e extensa, agregando depois outros atores sociais como médicos, terapeutas e professores do filho, gradativamente se orientou para o nível individual, subjetivo, de **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua,** expresso diante das condições (TER um filho com deficiência, Aceitação/Rejeição, Projetar o futuro) para então voltar-se para as ações/interações com os outros através de suas estratégias, sejam elas: *Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada, Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho* ou **Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar,** com suas respectivas consequências *Outro mundo, Resultados da vivência do processo de escolarização do filho,* retroalimentando o fenômeno ao terem algumas de suas dimensões configurando novos padrões de interações.

Capítulo 4 - Discussão

O Ir à Luta! No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência (fenômeno) apresentou-se de acordo com os dados, com duas dimensões: a SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA e a IR À LUTA!. Essas dimensões detalharam propriedades dessa “luta” em aspectos diferentes, a primeira ao nível subjetivo (intrapsíquico) e a segunda ao nível objetivo, das interações e práticas (interpsíquico), retratando processos aos quais os pais precisaram se adaptar ao longo do ciclo de desenvolvimento de seu filho e deles próprios. Inicialmente foram discutidas as características desta primeira dimensão, para então proceder-se a discussão da segunda dimensão.

Dimensão 1 - Ser Pai/Mãe de um Filho com Deficiência

A macrocategoria SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA enquanto um processo de adaptação subjetiva desses pais no exercício de sua parentalidade surgiu na Sequência II– Aceitação/Rejeição, a partir da dimensão Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho, ou seja, a confirmação de **TER um filho com deficiência**, fez com que os pais **Agregassem em sua identidade a condição de deficiência do filho**, assimilada a partir da **Perspectiva assumida pelo profissional**. Percebe-se o peso do processo de diagnóstico de DI e a força que sua confirmação tem nas experiências subjetivas dos pais e em sua reação emocional (Cerqueira et al., 2016; M. Santos & Pereira-Martins, 2016; Souza & Boemer, 2003).

Destaca-se que a **Perspectiva assumida pelo profissional** diante da comunicação do diagnóstico aos pais, se enfatizando as características disruptivas da condição de deficiência e suas demandas de tratamento ou sobre as possibilidades de desenvolvimento do filho foi um aspecto importante desse processo de diagnóstico, uma vez que aumentou ou diminuiu os impactos disfuncionais do **TER um filho com deficiência**, na identidade dos pais, favorecendo ou prejudicando o processo identificado nesse nível, ou seja, o **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**. De acordo com Ribeiro et al. (2016) a postura dos profissionais não informando claramente sobre o diagnóstico e o prognóstico foi uma fonte de estresse para mães de crianças e jovens com paralisia cerebral.

Nesse sentido, a **Perspectiva assumida pelo profissional** desde o processo de diagnóstico (final da Sequência I) até o atendimento clínico-terapêutico (Sequência III)

repercutiu no processo de adaptação dos pais, ao longo dessa dimensão, influenciando as estratégias adotadas por eles na dimensão *IR À LUTA!* (nas três sequências), já que são dimensões que se inter-relacionam ao longo do modelo. No processo de diagnóstico (condição micro), as dimensões identificadas retrataram o modelo de deficiência adotado pelo profissional, o qual na maioria dos relatos dos participantes aproximou-se do modelo médico de deficiência e não do social (Lemes & Barbosa, 2007), muito em função da formação destes e da época relatada pelos pais, ou seja, há vinte anos, no caso dos pais dos adultos, na qual havia o predomínio desse modelo sobre o modelo social (condição macro).

Essa perspectiva da época, além de influenciar a formação dos profissionais em geral (na saúde e na educação) e mais especificamente a prática dos médicos, teve desdobramentos na oferta dos atendimentos pelos profissionais envolvidos na reabilitação da pessoa com deficiência ou pelas instituições que promoviam esses serviços. Com isso, o foco concentrava-se no diagnóstico da deficiência, o tratamento visava a sua “cura” ou a aproximação do padrão de comportamento e desenvolvimento da pessoa o máximo possível ao padrão de desenvolvimento típico, então, os profissionais assumiam o papel de *experts* e a família era acionada como fonte de informação sobre o filho e vista apenas como executora das orientações desses (Barbosa et al., 2012).

Nesse sentido, o modelo médico de deficiência agregou ao processo de diagnóstico a expectativa de cura da deficiência, como se definida a deficiência, ou a “doença”, fosse então possível tratá-la extinguindo completamente os sintomas ou os comportamentos disruptivos dela decorrentes (por meio de terapias) e caso isso não fosse possível, essas pessoas eram então segregadas do convívio com as ditas normais, por meio de sua institucionalização. De acordo com Franco (2016) alguns pais de crianças com a Síndrome de X Frágil passam anos procurando um diagnóstico, porém com o tempo percebem que não é ele que traz a cura.

Compreende-se que uma vez sendo orientados por profissionais pautados no modelo médico de deficiência e diante da crise vivenciada a partir da confirmação do diagnóstico ou do nascimento de um filho com alguma deficiência, os pais acabam seguindo essa perspectiva detendo-se nas características disruptivas decorrentes do diagnóstico, que comumente lhe são apresentadas, desconhecendo, muitas vezes, as possibilidades de desenvolvimento de seu filho. Dessa forma, os pais têm dificuldades em reconhecer que determinadas demandas decorrem, por exemplo, de transições no

ciclo de vida (o ingresso da criança na escola, o início da adolescência, etc.), que são comuns a qualquer criança/jovem/adulto e de se identificarem como capazes de cuidar do seu filho com deficiência de modo positivo ao desenvolvimento deste.

Tem-se a partir dessas interações entre os pais, os profissionais e o filho com deficiência, o início de uma “luta” a nível intrapsíquico, a qual muitas vezes é colocada em segundo plano pelos profissionais, ou até mesmo ignorada, uma vez que as necessidades da criança com deficiência concentram nela e em sua reabilitação toda a atenção de cuidados da equipe. Quando na realidade não apenas a criança como também a família, nessa sequência de identificação da deficiência, precisa de atenção dos profissionais para que de fato possa exercer com qualidade o cuidado parental deste filho, já que o nascimento ou a definição do diagnóstico de uma deficiência acarreta mudanças não apenas na estrutura e dinâmica familiar (Freitas & Silva, 2011; Teperino et al., 2016), como também na identidade desse grupo (Bastos & Deslandes, 2008; Franco & Apolônio, 2002; Wanderer & Pedroza, 2013).

Sendo assim, é imprescindível que os profissionais reconheçam a importância da família nos cuidados ao filho, no sentido de fortalecê-la, para que esta se sinta segura, apoiada e confiante, capaz de superar esse momento de crise e se reorganizar (Barbosa et al., 2012), para conseguir **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**. Os pais precisam perceber seu filho como uma pessoa (criança ou adulto) que não pode ser resumida às características disruptivas do diagnóstico e a si mesmo como alguém competente em cuidá-lo e com outras atividades para além da parentalidade. De acordo com Sousa e Boemer (2003) a busca desses pais não se dá apenas a respeito de assistência e tratamento ao filho, mas também pelo significado da condição de pais desse filho inesperado.

Isto porquê, a Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho ao adicionar nas **Características do filho** a condição de DI, por exemplo, configura nos pais a demanda de **Agregarem em sua identidade a condição de deficiência do filho**, trazendo à tona a necessidade de ajustes na vinculação desses pais com seu filho e no seu processo de identificação, ou seja, na reorganização de suas características identificadas no modelo pela categoria **Características dos pais**. De acordo com Bastos e Deslandes (2008) a definição do diagnóstico acarreta no filho uma definição pública de “anormalidade” e essa redefinição social da criança atinge também os pais, com isso eles assumem uma nova trajetória de identidades familiares e culturais e o estigma associado a um diagnóstico como o de DI implica na introjeção de uma identidade

danificada, o que levou as mães, no estudo desses autores, a procurarem justificativas para esse acontecimento como forma de compreenderem melhor a situação do filho e a sua como mãe.

Essa mudança na identidade dos pais foi realçada muitas vezes de modo prejudicial pela discriminação negativa, pautada no preconceito sofrido pelos filhos e por eles também, em função da condição de deficiência do filho (**Sofrer discriminação pelo filho e com o filho**), desde o julgamento que as pessoas (desconhecidos ou familiares) fazem acerca de sua culpabilidade nas possíveis causas da deficiência do filho (Ribeiro et al., 2016; Teperino et al., 2016), até a intolerância e desrespeito de desconhecidos com os direitos adquiridos pelo filho em função da sua condição de deficiência (discriminação positiva). A maioria dos pais alegaram sentir preconceito em vários lugares e situações do cotidiano, como tentar pegar um ônibus, aguardar na fila de prioridade em locais e serviços públicos, da mesma forma que as mães do estudo de Ribeiro et al. (2016).

P9 chegou a argumentar sobre a necessidade da sociedade “entender a deficiência alheia”. De acordo com Dias e Lopes de Oliveira (2013) faz-se necessário substituir a visão atual de DI, como uma incapacidade ou incompletude que agrega às pessoas que se encontram com essa condição, um lugar social subalterno, pela compreensão de que se trata de uma forma qualitativamente peculiar de desenvolvimento da pessoa. Ou ainda como destaca Wanderer e Pedroza (2013), a necessidade de se compreender a deficiência, de modo geral, como algo que compõe o processo de desenvolvimento ao invés de prejudicá-lo – visões essas pautadas no modelo social de deficiência.

Nesse sentido, as estratégias dos pais nesse início do processo de adaptação (Sequência II) foram: Buscar indícios de deficiência na família; Recorrer à crença religiosa para compreender e aceitar a condição de deficiência do filho e as demandas de cuidado dela resultantes foi uma ação comum aos pais de pessoas com deficiência, como forma de enfrentamento do estresse ocasionado pela situação de deficiência do filho (Bastos & Deslandes, 2008; Pegoraro & Smeha, 2013; Ribeiro et al., 2016; Teperino et al., 2016); Sentimentos de revolta, tristeza, dúvidas e questionamentos (Barbosa et al., 2008; Geralis, 2007; Lemes & Barbosa, 2007; Souza & Boemer, 2003); Elaborar explicações para a condição de deficiência do filho e Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo, estas compreendidas como estratégias de enfrentamento (Antoniazzi et al., 1998).

De modo geral, nesse processo de adaptação, ao predominar a aceitação, os pais muitas vezes oscilaram entre o TER um filho com deficiência (aceita a deficiência do filho, mas não a integra em sua identidade) e o SER pai/mãe de um filho com deficiência (aceita a deficiência do filho e a integra em sua identidade) e ao predominar a rejeição o afastamento do filho se deu ou de modo físico, incluindo o rompimento da relação conjugal ou subjetivo, onde mesmo mantendo a conjugalidade, não há o cuidado parental com o filho. A **Aceitação/Rejeição** discutida na dimensão SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA referiu-se tanto à condição de deficiência do filho, quanto à sua identidade como pai/mãe deste, muitas vezes variando ao longo do ciclo de vida de ambos, daí a sua complexidade.

De acordo com Glat (1996), o mais comum entre pais que têm um filho em condição de deficiência são práticas de rejeição ou superproteção desse filho. Essa autora, assim como Franco (2016) destacam que o início do processo de inclusão inicia-se na família nuclear, para então repercutir em outros contextos nos quais essa criança conviva, como a família extensa, a escola e a sociedade.

As dimensões identificadas para a **Aceitação/Rejeição** aproximam-se do modelo conceitual proposto por Franco (2009; 2015; 2016) ao delinear o processo de se tornar pai/mãe de um filho com deficiência. Esse autor identificou em seus estudos, três momentos: a idealização, o luto - pais funcionais e a re-idealização - pais amorosos, focando-se no processo de desenvolvimento dos pais, nos aspectos emocionais. Sendo assim, traçando-se um paralelo entre as dimensões discutidas na sequência inicial do SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, marcada pela **Aceitação/Rejeição** poder-se-ia identificar os pais amorosos e funcionais como aqueles nos quais predomina a aceitação (SER pai/mãe de um filho com deficiência e TER um filho com deficiência, respectivamente) porém sendo vivenciada de modo diferenciado, a partir de cada aspecto.

Ressalta-se que essa consequência influenciou diretamente a dimensão *IR À LUTA!* orientando juntamente com outras categorias, novos padrões de estratégias ao modelo, repercutindo conseqüentemente no processo de adaptação dos pais ao ser incorporada à categoria **Características dos Pais**, na continuidade do modelo.

Na Sequência III – Projetar o futuro, as estratégias adotadas pelos pais apenas agregaram outras características à categoria **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, foram elas: Buscar acompanhamento psicológico, Caracterizar o (a) filho (a) com deficiência e Permitindo-se a aprender (ou não) com o filho. De acordo com M.

Santos e Pereira-Martins (2016) dentre as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos pais de crianças com DI, está a busca de apoio social e o aprender novas habilidades, e nesse sentido duas das estratégias identificadas acima se coadunam com as ações desse grupo, mesmo tendo parte do grupo de pais formado por pais de adultos com DI, além de pais de crianças.

Para as mães do estudo de Ribeiro et al. (2016) o passar dos anos e o acúmulo de experiências permitiram que elas encarassem as situações difíceis de forma mais suave. Já no estudo de Martins e Couto (2014), que entrevistaram cinco pais idosos de adultos com deficiência, constataram que esses viviam um isolamento social ainda maior devido as demandas de cuidado com o filho, no que diz respeito ao autocuidado, à orientação e ao transporte, dividindo-se entre o filho e suas tarefas do dia a dia. Percebe-se com isso a influência do ciclo de vida do pai/mãe, na sua interação com o filho e conseqüentemente no seu bem-estar, no cuidado parental nesta seqüência, pois na categoria **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, identificou-se que nem sempre os cuidados com o filho serão mais fáceis com o passar do tempo, isso vai depender se o pai/mãe se permite (ou não) a aprender com o filho e como se encontra seu percurso nessa adaptação, se predominando a aceitação ou a rejeição, a partir das **Características dos pais**, das **Características do Filho**, da **Perspectiva assumida pelo profissional** (na dimensão de oferta do atendimento clínico-terapêutico) e do **Sofrer discriminação pelo filho e com o filho**, aspectos que estruturaram a dimensão SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, na Sequência III, conforme *Figura 15*.

Trata-se de um processo complexo, no qual, muitos componentes estão em jogo. Ainda na categoria **Adaptar-se à nova característica do filho e à sua**, a subcategoria Caracterizar o (a) filho (a) com deficiência foi muito importante, pois nela foi possível identificar como os pais percebem as características físicas e comportamentais de seus filhos, assim como sua condição de deficiência, diferente dos conceitos agrupados na categoria **Características do filho**, na qual inicialmente concentraram-se as descrições dos profissionais sobre o filho, relatadas pelos pais e as observações destes a respeito de alguma alteração no desenvolvimento do filho, ainda no início do processo de definição do diagnóstico. Porém, na seqüência de projetar o futuro, os pais já passaram da definição do diagnóstico, já têm incorporada à sua rotina as demandas de cuidado com o filho, com isso, o recorte à essa subcategoria, definida como uma estratégia de adaptação volta-se para identificar as percepções dos pais a respeito desses aspectos do

filho que já estão estabilizados na interação entre eles, se em sua descrição, os pais trazem conceitos mais próximos da realidade deste, das propriedades presentes nas dimensões da categoria **Características do filho** ou não, mais distantes, fantasiosas e a partir de quais condições elas emergem e como variam ao longo do modelo.

O que fez a subcategoria Caracterizar o filho com deficiência ser conceituada de modo diferente da categoria **Características do filho**, ou seja, como uma ação e não parte da condição causal já identificada na Sequência I foi justamente o fato dos conceitos nela agrupados possibilitarem identificar através dessa descrição, aspectos da adaptação dos pais à nova característica do filho e à sua (predomínio da aceitação ou da rejeição) a partir de suas projeções de futuro para si e para o filho, o quanto eles conseguiam enxergá-lo, para além do diagnóstico de DI ou de múltipla deficiência. Ou seja, o fato deles perceberem ou não que essa condição não se assenta exclusivamente nas características do filho, mas principalmente na interação destas com o ambiente (Verdugo & Jenaro, 2014) foi um dos componentes que orientou o fenômeno **O Ir à Luta! No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência** a partir da dimensão SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA influenciando seu processo de adaptação.

De acordo com Ribeiro et al. (2016) quanto mais conhecimento as mães têm a respeito da condição de deficiência de seu filho, mais realistas são suas expectativas para o desenvolvimento deste e com isso elas conseguem retomar seus projetos de vida e reorganizar seu tempo. Daí a importância de se identificar como os pais caracterizaram o filho com deficiência, como uma estratégia importante de seu percurso de adaptação, pois quanto mais realista essa caracterização mais coerentes serão suas projeções de futuro para seu filho e para si mesmo, podendo inclusive ampliar suas ações para além da parentalidade.

Entretanto, mesmo com o passar dos anos, alguns pais ainda se sentem impotentes não apenas a respeito dos cuidados específicos à condição de deficiência do filho como também dos outros tipos de cuidado exigidos por esse filho em cada fase de seu desenvolvimento. E essa consequência do processo de adaptação subjetiva a que eles estão sujeitos implica no conteúdo de suas projeções de futuro, assim como nas práticas parentais por eles adotadas.

Ao projetarem o futuro para si e para os filhos, os pais mais jovens mesmo que mencionem sua preocupação com a própria morte e os cuidados com o filho depois disso, ainda focam mais nas possibilidades de aquisição de habilidades por esse filho,

diferentes dos pais mais velhos, que ou não mencionam expectativas nesse aspecto ou mesmo mencionando-as, acabam atribuindo maior peso a sua morte, relatando sua preocupação sobre quem cuidará do filho. De modo geral, ao relatarem suas expectativas, a maioria dos pais identificou projeções voltadas apenas para os cuidados parentais, esse dado coaduna-se com o de Ribeiro et al. (2016) que identificaram que para as mães de crianças com paralisia cerebral, o sentido de suas vidas é cuidar do filho e para aquelas mães de adolescentes, o conteúdo mais evidente foi o medo de morrer e deixar o filho desamparado.

As expectativas para o futuro dos filhos centrou-se no fato destes conseguirem melhoras nos aspectos de seu desenvolvimento que se encontram mais deficitários (Paniagua, 2004; Ribeiro et al., 2016). Além disso, dos pais de adultos, apenas três elencaram projeções coerentes com o ciclo de desenvolvimento de seus filhos: ingresso no ensino superior, exercer alguma atividade (ocupação) e um relacionamento amoroso duradouro, respectivamente, sendo que entre os filhos adultos, estes têm comprometimentos mais leves que os demais. Observa-se que o tipo e o grau da limitação do filho com deficiência interferiu na percepção dos pais sobre si exercendo outros papéis além do parental e sobre o filho exercer atividades coerentes com o seu ciclo de vida. Já que ao longo do desenvolvimento espera-se que haja uma separação física e emocional entre pais e filhos, onde estes adquirem gradativamente maior autonomia na transição para a vida adulta, e aqueles têm a sua atividade de cuidador ressignificada, isto é, dá-se abertura para que os pais invistam em outros papéis, possibilitando o surgimento de novos papéis como o de avós, uma vez que seus filhos exigem muito menos deles do que em outras fases de seu desenvolvimento (Ponciano & Féres-Carneiro, 2014).

Percebe-se que com o passar dos anos, as mudanças além de em maior número, foram mais rápidas na vida do cuidador já idoso que na vida do filho o qual permanece com severas limitações e isso se sobressai na sua avaliação do futuro, muito mais que os marcos de entrada na vida adulta que seu filho possa ter experimentado.

Dimensão 2 – *Ir à Luta!*

Ambas as dimensões tiveram sua origem em conceitos identificados na Sequência I – TER um filho com deficiência, sendo que a *IR À LUTA!* iniciou com a categoria *Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é*

diferenciada. Dentre as estratégias que compuseram essa categoria, tem-se: o Buscar explicações através de orientação e avaliação médica; o Levar o filho para realizar exames específicos com especialistas e o Pedir apoio ao conjugue ou à familiares próximos. Estas estratégias também foram identificados na revisão integrativa realizada por M. Santos e Pereira-Martins (2016) com 13 estudos sobre estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com DI.

A partir do diagnóstico, a *IR À LUTA!* direcionou-se, durante a Sequência II, à reabilitação dos filhos, agregando ações e estratégias voltadas para o seu bem estar direcionadas entre outros pelos **Objetivos de qualidade de vida para o filho**. Com isso, alguns pais buscaram tratamentos caseiros a partir da orientação de outros pais ou de familiares, assim como precisaram fazer ajustes em sua rotina de vida para atender as necessidades de tratamento de seu filho. Já na Sequência III, os objetivos voltados para o contexto escolar (desenvolvimento cognitivo e socialização), identificados nessa categoria, se assemelharam às razões que levaram os pais do estudo de Lima e Mendes (2011) a matricularem seus filhos com DI na escola regular, o aprender e se desenvolver de modo geral; a socialização e a alfabetização.

Em relação ao apoio social, este surgiu como uma dimensão da categoria **TER um filho com deficiência**, na Sequência I, manteve-se inicialmente direcionada às pessoas próximas, familiares e amigos, como resultado da busca dos pais. Na Sequência II – Aceitação/Rejeição, o apoio voltou como uma dimensão presente na categoria *Outro mundo*, porém agora agregando pessoas de contextos mais amplos, favorecendo, assim, novas estratégias de enfrentamento parental, como os serviços a que os pais tiveram acesso, outros pais de crianças e jovens em condição de deficiência e os profissionais responsáveis pelo atendimento do seu filho (Dessen & Braz, 2000; Matsukura, Marturano & Oishi, 2002; Matsukura, Marturano, Oishi & Borasche, 2007).

Além disso, assim como se manteve o apoio dos familiares, a partir de uma dimensão da estratégia, Aproximar-se ainda mais do conjugue e/ou familiares ou rompendo, compartilhada pelo *IR À LUTA!* e pelo *SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA*. As necessidades desses pais foram as mesmas dos pais de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (Fernandes et al., 2012), e dos pais idosos de adultos com deficiência (Martins & Couto, 2014; Pegoraro & Smeha, 2013), apoios de ordem emocional e instrumental.

Retomando aspectos de ajuste na rotina, algumas mães precisaram mudar de emprego ou até abandonar o emprego ou o estudo para assumir o papel de cuidador

principal do filho com deficiência, por suas demandas de cuidado ou por, além disso, terem se separado do conjugue. Para os pais que permaneceram casados esse cuidado que fora mais concentrado na mãe, agora com o filho adulto, estava mais compartilhado com o pai, uma vez que as necessidades do filho haviam mudado com o tempo.

As estratégias adotadas pelos pais nessa sequência, a partir da condição de deficiência de seu filho, os direcionaram para um: ***Outro mundo***, que embora tenha lhes trazido apoio social, caracterizou-se entre outros, pela queda da renda familiar, pelos resultados dos tratamentos, alguns positivos outros negativos ao bem estar do filho, na avaliação dos pais, assim como por consequências em sua saúde enquanto cuidador. Nesta dimensão foram identificados aspectos disfuncionais à saúde física e social do cuidador, compreendendo-se a condição de saúde como um conceito mais amplo que a ausência de doença ou enfermidade.

Quanto a ***IR À LUTA!*** a partir da estratégia, **Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar** (Sequência III), identificou-se que, os alunos com DI, além das experiências de fracasso escolar, foram submetidos à exclusão social, juntamente com seus familiares, uma vez que a escola regular muitas vezes definiu o espaço em que esses deveriam estar, ou seja, as classes especiais/escolas especiais e não as escolas regulares, semelhante aos dados de Schmidt e Angonese (2009).

Dentre os resultados práticos dessa “luta” para o desenvolvimento do filho, a Permanência de práticas excludentes pela escola e os Prejuízos na aquisição de conhecimento escolar, foram também consequências identificadas por Maturana e Cia (2015); Pletsch (2014b); Silveira e Neves (2006) em seus estudos. A maioria dos pais trouxe relatos de resultados negativos nas tentativas iniciais de inserção do seu filho na escola. Esses resultados, por sua vez, agregaram novas condições ao fenômeno, tanto nas Características do contexto escolar quanto no Dia a dia da escolarização do filho.

Observou-se que alguns resultados foram os mesmos, independente da estratégia adotada pelos pais, pois esbarraram na falta de flexibilidade do contexto escolar. No caso de P7, apesar dela ter negociado com a escola possibilidades de adaptação para sua filha, o resultado foi o mesmo que para o filho de P1, o prejuízo na aquisição de conhecimento escolar. Trata-se de um resultado compartilhado por muitos pais de pessoas com deficiência inseridas no contexto da escola regular (Maturana & Cia, 2015; Pletsch, 2014a, 2014b).

Outro aspecto identificado nessa dimensão que influenciou a Dimensão 1 – SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, foi que o impacto do diagnóstico de DI recebido pelos filhos, alguns deles no contexto escolar, ainda na infância, se estendeu no decorrer de suas trajetórias, influenciando-os nos outros contextos em que estes participavam, coincidindo com dados de Schmidt e Angonese (2009).

Ir à Luta! De um Código in vivo ao Título do Fenômeno

Aos poucos o que se apresentou como um código *in vivo* tornou-se título do fenômeno, não apenas pela sua alta incidência nas falas dos pais, mas e, principalmente, pelos termos: “luta”, “Ir à luta!” “lutar” configurarem um conceito importante na elaboração da GT sobre o exercício da parentalidade quando se tem um filho com deficiência intelectual ou múltipla, criança ou adulto. O movimento dos pais diante de sua adaptação a esse filho e suas estratégias influenciaram não apenas o desenvolvimento do seu filho, como o seu próprio, ou seja, tratou-se de uma *luta* com aspectos que emergiram a partir de condições específicas desse público, para o qual a condição causal ou desencadeadora foi a condição de deficiência associada às Características desse filho, juntamente com todas as condições identificadas ao longo das sequências as quais delinearão um processo diferente da parentalidade vivenciada por pais de crianças e adultos com desenvolvimento típico.

Na medida em que os dados foram coletados, as dimensões dessa *luta* tornaram-se ainda mais evidentes, *IR À LUTA!* para conseguir explicações, orientações, definição de diagnóstico a partir do contato com especialistas e diante da proposição destes a respeito dos tratamentos adequados para o filho com deficiência, *lutar* pelos direitos do filho, sua escolarização e inclusão social – aspectos da rotina de cuidado desse pai/mãe com seu filho que não se tratou de algo identificado como negativo pelos pais, mas como o movimento natural destes diante de uma rotina intensa de tratamentos e idas à especialistas e órgãos públicos – uma rotina que muitas vezes se mostrou sufocante aos cuidadores principais, fazendo-os priorizarem o exercício da parentalidade e negligenciarem, por algum tempo, outros papéis. E *lutar consigo mesmo*, muitas vezes de modo ambivalente, entre a aceitação e a rejeição, não apenas da condição de deficiência do filho, mas também da sua própria como pai/mãe desse filho, ou seja, movimentar-se do TER um filho para o SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA, a partir de todos os componentes que configuram essa trajetória.

Considerações Finais

Inicialmente, os estudos sobre as famílias ou os pais de crianças com deficiência, centravam-se nas discussões a respeito dos impactos disruptivos, que o diagnóstico de uma deficiência em um filho, poderiam ter no grupo familiar. Muitas vezes amparados pelo modelo médico de deficiência, a análise da adaptação familiar centrava-se na análise das reações e emoções dos pais e das características do filho, de aspectos de seu diagnóstico. Na medida em que as discussões sobre o modelo social de deficiência, assim como os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência ganham maior visibilidade, a pessoa com deficiência e a família são vistas a partir da sua relação com os contextos em que se inserem, suas narrativas são analisadas considerando também o contexto cultural, em que elas são expressas, suas crenças e valores, surgindo assim, outras categorias de análise como estresse, *coping*, ciclo de vida familiar e resiliência, anteriormente desconsideradas, por profissionais e pesquisadores.

No campo da Psicologia, a parentalidade é investigada dentro do conceito de esquemas parentais e geralmente com pais de crianças com desenvolvimento típico, sendo comum o emprego de escalas, instrumentos padronizados e métodos quantitativos. Já na área da Educação Especial, no Brasil, mesmo os estudos que abordam o exercício da parentalidade por pais de filhos com deficiência, relacionam-no ao estresse parental e mantém o foco em pais de crianças e não de adultos.

Neste sentido, diante da carência de estudos com pais de adultos com deficiência intelectual e deficiência múltipla, numa perspectiva qualitativa, o foco desta tese foi compreender o fenômeno da parentalidade a partir deste público. Para isso se propôs a elaboração de um modelo teórico, subsidiado pela Metodologia da *Grounded Theory* (MGT) que embora tenha iniciado com o público de pais de adultos gradativamente a partir da amostragem teórica incluiu também os pais de crianças analisando as ações/interações (estratégias) desses pais de modo contextualizado, ou seja, sob a compreensão de que seu processo de adaptação, não apenas ao diagnóstico como também às demandas de cuidado desse filho, aconteceria na combinação de condições macro (crenças sobre ser pai/mãe; sobre deficiência e pessoas com deficiência dos pais e dos profissionais com os quais estes tiveram contato; o apoio social recebido) e micro (características dos pais e de seu filho; a percepção de si como cuidador; a coesão e a estrutura familiar, a relação destes pais com seu filho), as quais influenciariam suas

ações/interações que por sua vez voltariam a configurar a estrutura, dinâmica e identidade familiar.

A contribuição desta *Grounded Theory* (GT) (**O Ir à Luta! No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência**) assentou-se, então em: identificar, a partir das falas dos pais, que a configuração da parentalidade nesse público se deu a partir dos resultados, dessas ações/interações (estratégias), numa perspectiva recursiva através da interação das duas dimensões que a compõem SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA e IR À LUTA!. Uma vez compartilhadas categorias a interação dessas dimensões na composição do modelo evidencia aspectos do Interacionismo Simbólico, dentre eles, o de que a origem dos significados que orientam as ações das pessoas com os outros e consigo mesmas se dá na interação social.

Além disso, outra contribuição desse modelo está em orientar profissionais que atuam diretamente com esses pais e/ou com seus filhos no sentido de ofertarem apoio adequado e coerente com os processos vivenciados pelos pais nos cuidados com o filho com deficiência intelectual ou múltipla. Com isso, compreendendo o movimento dos pais nesse processo de adaptação, os profissionais podem, através dos serviços ofertados a esse público, atenuar os efeitos de práticas excludentes pautadas no modelo médico de deficiência, o qual diminui e marginaliza a pessoa com deficiência e sua família dificultando ainda mais sua trajetória de luta.

Dessa forma, o processo de adaptação dos pais, seu movimento entre a aceitação e a rejeição da condição de deficiência do filho e de sua identidade, não se deu somente a partir de mecanismos intrapsíquicos, mas também de sua interação com esse filho e os demais atores sociais e instituições, influenciados, cada um, pela sua concepção de deficiência (se baseada no modelo médico ou no social), ao longo da trajetória desses pais de cuidados e educação do filho. Essa compreensão sobre o fenômeno impõe aos pesquisadores práticas de coleta e análise de dados que favoreçam a análise das ações dos pais, suas estratégias, para além do conceito de estratégias de enfrentamento (*coping*), isto é, numa perspectiva mais detalhada e neste sentido a MGT ao se propor elaborar uma teoria substantiva a partir dos dados de modo sistemático, favoreceu o acesso e a análise do fenômeno de modo contextualizado, articulando processo (ação) e estrutura (condições) aos seus resultados.

Dentre as dificuldades operacionais encontradas para a realização deste estudo teve-se: o intervalo de tempo para execução desta proposta, pois quando se considera a

sistematização da MGT e o volume de dados que ela permite analisar, se observa que a variável tempo, assim como sua boa administração são importantes para garantir o refinamento dos conceitos e categorias através da coleta e análise constantes dos dados que orientam todas as etapas de elaboração do modelo e o acesso aos pais de adultos com deficiência os quais muitas vezes têm uma rotina mais centrada no espaço doméstico que nas instituições, dificultando assim seu acesso pelo pesquisador. Quanto às dificuldades subjetivas do pesquisador, vale destacar a apreensão e domínio dos princípios da MGT e da própria GT, no sentido de aprimorar habilidades como a sensibilidade e a objetividade e principalmente a capacidade de mover-se entre elas e os dados durante todo o processo, o qual traz consigo “o explorar, a maravilha, a curiosidade, o esforço, a aventura, a incerteza, a desorientação e o risco” (Tarozzi, 2011, p.58) todos ao mesmo tempo.

O Ir à Luta! No exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência por se tratar de uma teoria *grounded* é um processo em contínuo movimento e uma vez aberta a modificações favorece a continuidade dos estudos. Não se trata de falsificá-la ou considerá-la superada, mas sim de compreender que como uma teoria que se pretende substantiva, diferente das teorias formais, pode ser incrementada a partir do aparecimento de dados antes desconhecidos de modo que permaneça aderente aos dados numa perspectiva histórica, possibilitando inclusive novos estudos sobre a vivência desses pais, aprofundando a relação entre as temáticas: cuidado parental, adulez e deficiência intelectual.

Referências

- AAIDD, (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). (2010). *Intellectual Disability: definition, classification and systems of supports*. (11th ed.). Washington, DC.
- Antoniazzi, A. S., Dell’Aglia, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273–294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- APA. (2014). *DSM-V-TR: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5th ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1), 194–199.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 21(1), 46–52. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000100007>
- Bastos, O. M., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Caderno Saúde Pública*, 24(9), 2141–2150. Retrieved from www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf
- Bianchi, E. M. P. G., & Ikeda, A. A. (2008). Usos e Aplicações da Grounded Theory em Administração. *Revista Eletrônica de Gestão Organizacional*, 6(3), 231–248.
- Bouso, R. S. (1999). *Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica*. Universidade de São Paulo.
- BRASIL. (2006). *Saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem: deficiência múltipla*. Brasília, DF.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Brüggemann, O. M., & Parpinelli, M. A. (2008). Utilizando as abordagens quantitativa e qualitativa na produção do conhecimento. *Rev. Esc. Enferm. U S P*, 42(3), 563–568. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000300021>
- Câmara, F. dos S., Martins, W. L. L., Moura, M. de L. N. de, Melo, C. S., Medeiros, N. S. R. de, Gadelha, E. C. M., ... Ferreira, J. M. S. (2016). Perfil Do Cuidador De Pessoas Com Deficiência. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, 20(4), 269–276. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2016.20.04.02>
- Cardozo, A., & Benevides Soares, A. (2010). A influência das habilidades sociais no envolvimento de mães e pais com filhos com retardo mental. *Aletheia*, (31), 39–53.
- Cassiani, S. H. de B., Caliri, M. H. L., & Pelá, N. T. R. (1996). A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 4(3), 75–88. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691996000300007>
- Cerqueira, M. M. F., Alves, R. de O., & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3223–3232. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
- Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: um guia prático para análise qualitativa*. (K. Charmaz, Ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Charmaz, K. (2014). Grounded Theory in Global Perspective : Reviews by International Researchers. *Qualitative Inquiry*, 20(9), 1074–1084. <https://doi.org/10.1177/1077800414545235>
- Cherubini, Z. A., Bosa, C. A., & Bandeira, D. R. (2008). Estresse e Autoconceito em

- Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 21(3), 409–417.
- Cooney, A. (2010). Choosing between Glaser and Strauss: an example. *Nurse Researcher*, 17(4), 18–28.
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2013). *Estatística sem matemática para Psicologia* (5th ed.). São Paulo: Artmed.
- Dantas, C. de C., Leite, J. L., Lima, S. B. S. de, & Stipp, M. A. C. (2009). Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 17(4), 573–579. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000400021>
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 16(3), 221–231. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722000000300005>
- Dias, S. de S., & Lopes de Oliveira, M. C. S. (2013). Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 19(2), 169–182.
- Fernandes, C. P. L., Vale, D. E. A. S. C., Nóbrega, E. B. S., Dias, M. M. S., & Sousa, S. E. F. (2012). Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*, 3, 181–9. Retrieved from http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000100017
- Ferreira, M. C., Naccio, B. L. D., Otsuka, M. Y. C., Barbosa, A. de M., Corrêa, P. F. L., & Gardenghi, G. (2015). Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, 22(1), 9–13. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150003>
- Ferroni, G. M., & Cia, F. (2014). Estado da arte em revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educacionais especiais no período de 2002 a 2011. *Revista Educação Especial*, 27(48), 201–218.
- Fiamenghi Júnior, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia Ciência E Profissão*, 27(2), 236–245.
- Flick, U. (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. (U. Flick, Ed.) (3^a). Porto Alegre: Artmed.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLonguis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*, 50(5), 992–1003.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde : contribuições teóricas. *Caderno Saúde Pública*, 24(1), 17–27.
- Franco, V. (2009). A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento - contribuição para um modelo conceptual. *INFAD - International Journal of Developmental and Educational Psychology*.2, XXI(2), 179–184.
- Franco, V. (2015). *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança: com a família, na comunidade, em equipe*. Évora: Edições Aloandro.
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar Em Revista*, (59), 35–48.
- Franco, V., & Apolónio, A. M. (2002). Desenvolvimento , Resiliência e Necessidades das Famílias de crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40–54.
- Françoço, M. F. C. (2003). Família e surdez: algumas considerações aos profissionais

- que trabalham com famílias. In I. R. . Silva, S. . Kauchakje, & Z. M. . Gesueli (Eds.), *Cidadania, surdez e linguagem* (pp. 77–88). São Paulo: Plexus.
- Freitas, H. R. M., & Silva, S. S. C. (2011). Relações entre irmãos em uma família com um filho surdo. In F. A. R. Pontes, S. S. C. Silva, C. M. C. Magalhães, L. I. C. Cavalcante, & L. S. Corrêa (Eds.), *Contextos Ecológicos de Desenvolvimento Humano*. (p. 264). Belém: Paka-Tatu.
- Gasque, K. C. G. D. (2011). Indicador de atividade reflexiva e teoria fundamentada: O pensamento reflexivo na busca e no uso da informação. *TransInformacao*, 23(1), 39–49.
- Geralis, E. (2007). *Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores*. (E. Geralis, Ed.). São Paulo: Artmed.
- Givigi, R. C., Souza, T. A., Silva, R. S., & Al., E. (2015). Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência? *Distúrbios Da Comunicação*, 27(3), 449–457.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência.pdf. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2(4), 111–118.
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais : revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar E Educacional*, 15, 43–51.
- Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3), 1755–1769. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough ? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hagaman, A. K., & Wutich, A. (2017). How Many Interviews Are Enough to Identify Metathemes in Multisited and Cross-cultural Research? Another Perspective on Guest, Bunce, and Johnsons (2006) Landmark Study. *Field Methods*, 29(1), 23–41. <https://doi.org/10.1177/1525822X16640447>
- Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. D. L. (2008). A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura. *Psicologia Em Estudo*, 13, 485–493. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leite, F. (2015). Raciocínio e procedimentos da Grounded Theory Construtivista. *Questões Transversais - Revista de Epistemologias Da Comunicação*, 3(6), 20–21. Retrieved from <http://www.revistas.unisinos.br/index.php/questoes/article/view/11310>
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência *. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441–445. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400009>
- Lima, S. R., & Mendes, E. G. (2011). Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, 17(2), 195–208.
- Maia, J. M. D., & Williams, L. C. A. (2005). Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. *Temas Em Psicologia*, 13(2), 91–103.
- Martins, J. (2004). Contribuições epistemológicas da abordagem multirreferencial para a compreensão dos fenômenos educacionais. *Revista Brasileira de Educação*, (26),

- 85–94. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782004000200007>
- Martins, M., & Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Revista de Enfermagem Referência*, *IV*(1), 117–124. <https://doi.org/10.12707/RIII1266>
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., & Oishi, J. (2002). O Questionário de Suporte Social (SSQ): estudos da adaptação para o português. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *10*(5), 675–681. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000500008>
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J., & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *13*(3), 415–428.
- Maturana, A. P. P. M., & Cia, F. (2015). Educação Especial e a Relação Família - Escola : Análise da produção científica de teses e dissertações. *Revista Quadrimestral Da Associação Brasileira de Psicologia Escolar E Educacional*, *19*(2), 349–358.
- Miltiades, H. B., & Pruchno, R. A. (2001). Mothers of adults with developmental disability: Change over time. *American Journal of Mental Retardation*, *106*(6), 548–561.
- Minayo, M. C. de S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, *17*(3), 621–626. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Minayo, M. C. de S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, *9*(3), 239–262. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002>
- OMS. (1993). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- OMS. (2004). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In C. Coll, A. Marchesi, & J. Palácios (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação* (2ª). Porto Alegre: Artmed.
- Pasetto, C. V. F., Seron, B. B., Modesto, E. L., Almeida, E. W., Souto, E. C., & Greguol, M. (2014). Análise da sobrecarga de cuidadores de jovens com síndrome de down fisicamente ativos e sedentários. *Rev Bras Ativ Fis E Saúde*, *19*(5), 636–646. <https://doi.org/10.12820/rbaf.v.19n5p636>
- Pegoraro, C., & Smeha, L. (2013). A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói*, (39), 235–254. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0104-65782013000200011&script=sci_arttext
- Pereira-Silva, N. L., & Almeida, B. R. (2014). Reações , sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. *Psicologia Argumento*, *32*(79), 111–122. <https://doi.org/10.7213/psicol.argum.32.s02.AO10>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, *17*(2), 133–141. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722001000200005>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, *16*(3), 503–514. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722003000300009>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação Em Psicologia*, *10*(2), 183–194.

- Pessotti, I. (2012). *Deficiência Mental: da superstição à ciência*. Marília: ABPEE.
- Pimenta, R. A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação Da Qualidade De Vida E Sobrecarga De Cuidadores De Pessoas Com Deficiência Intelectual. *Revista Brasileira de Ciências Da Saúde*, 14(3), 69–76. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2010.14.03.10>
- Pinto, M. de R., & Santos, L. L. da S. (2012). A Grounded Theory como abordagem metodológica: relatos de uma experiência de campo. *Organizações & Sociedade*, 19(62), 417–436. <https://doi.org/10.1590/S1984-92302012000300003>
- Pletsch, M. D. (2014a). A escolarização de pessoas com deficiência intelectual no Brasil: da institucionalização às políticas de inclusão (1973 à 2013). *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, 22(81).
- Pletsch, M. D. (2014b). Educação especial e inclusão escolar: políticas, práticas curriculares e processos de ensino e aprendizagem. *Póiesis Pedagógica*, 12(1), 7–26.
- Ponciano, E. L. T., & Féres-Carneiro, T. (2014). Relação Pais-Filhos na Transição para a Vida Adulta, Autonomia e Relativização da Hierarquia. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 27(2), 388–397. <https://doi.org/10.1590/1678-7153.201427220>
- Prati, L. E., & Koller, S. H. (2011). Relacionamento conjugal e transição para a coparentalidade: perspectiva da psicologia positiva. *Psicologia Clínica*, 23(1), 103–118. <https://doi.org/10.1590/S0103-56652011000100007>
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. da S. C., & Porto, C. C. (2016). Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3203–3212. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17352016>
- Rocha, M. G., & Pletsch, M. D. (2015). Deficiência múltipla: disputas conceituais e políticas educacionais no Brasil. *Cad. Pes.*, 22(1), 112–125.
- Santos, A., Oliveira, C., Vargas, M., & Macedo, I. (2010). Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 9(3), 503–509. <https://doi.org/10.4025/ciencsaude.v9i3.9405>
- Santos, M., & Pereira-Martins, M. L. de P. L. (2016). Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233–3244. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>
- Schmidt, A., & Angonese, L. S. (2009). O adulto com deficiência intelectual: concepção de deficiência e trajetória escolar. In *IX Congresso Nacional de Educação – EDUCERE*. III Encontro Sul Brasileiro de Psicopedagogia.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação Em Psicologia*, 7(2), 111–120. Retrieved from <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/viewArticle/3229>
- Sifuentes, M., & Bosa, C. A. (2010). Criando Pré-Escolares Com Autismo : Características E Raising Autistic Preschoolers : Characteristics and Challenges of Coparenting Creando Preescolares Con Autismo : Características Y. *Psicologia Em Estudo*, 15, 477–485.
- Silva, N. C. B., Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas Em Psicologia*, 16(2), 215–229.
- Silveira, F. F., & Neves, M. M. B. J. (2006). Inclusão escolar de crianças com deficiência múltipla: concepções de pais e professores. *Psicologia: Teoria E Pesquisa*, 22(1), 79–86. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000100010>

- Souza, L. G. A., & Boemer, M. R. (2003). O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 13(26), 209–219. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2003000300010>
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose Your Method : A Comparison of Phenomenology , Discourse Analysis , and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372–1380.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. (A. Strauss & J. Corbin, Eds.) (2^a). Porto Alegre: Artmed.
- Tarozzi, M. (2011). *O que é grounded theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Teperino, A. P. P., Ribeiro, M. A., & Carvalho, E. N. S. (2016). *Famílias com crianças em situação de deficiência: desafios e possibilidades*. Jundiaí: Paco Editorial.
- Turato, E. R. (2005). área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*, 39(3), 507–514. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>
- Vedana, K. G. G. (2011). *Convivendo com uma ajuda que atrapalha : o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia*. Universidade de São Paulo.
- Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2014). Características clínicas e tratamento da deficiência mental. In V. E. Caballo & M. A. Simón (Eds.), *Manual de Psicologia Clínica infantil e do adolescente: transtornos gerais*. (p. 433). São Paulo: Santos.
- Wanderer, A., & Pedroza, R. L. S. (2013). Adultos com Deficiência na Psicologia: desafios para uma investigação psicológica politicamente consciente. *Psicologia Política*, 13(26), 147–164.
- Wang, P., Michaels, C. A., & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal Autism Developmental Disorder*, 41(6), 783–795. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1099-3>
- WHO, (World Health Organization). (1946). *Constitution of the World Health Organization. Basic Documents*. Genebra.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005). Entrevista reflexiva & Grounded-Theory: estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Interamerican Journal of Psychology*, 39(3), 1–8.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2006). O estudo de uma família “ que supera as adversidades da pobreza ”: caso de resiliência familiar. *Psicodebate: Psicologia, Cultura Y Sociedad*, 7, 119–139. Retrieved from <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico 08.pdf>

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

Projeto: Intervenção com Mães de Jovens com Necessidades Educacionais Especiais.

ESCLARECIMENTOS DA PESQUISA

Natureza da pesquisa: o Sr/a Sra. está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa, que pretende elaborar e analisar os efeitos de um programa de intervenção com mães de jovens e adultos com necessidades educacionais especiais atendidos em atividades assistidas por animais.

Envolvimento na pesquisa: ao participar deste estudo o Sr/a Sra. permitirá que a pesquisadora lhe entreviste, ou nos espaços do Núcleo de Acessibilidade ou em espaços da UFRA. O Sr/a Sra. tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o Sr/a Sra.

Sobre a coleta de dados: serão preenchidos os seguintes instrumentos: Inventário Sociodemográfico (ISD), Inventário das Necessidades da Família (FNS) e a Escala de Empoderamento Familiar (FES). Os dados coletados serão usados apenas para os objetivos do estudo proposto, preservando-se a identidade dos participantes, mesmo quando da divulgação dos achados da pesquisa em reuniões científicas ou publicações.

Riscos e desconforto: a participação nesta pesquisa não traz complicações legais, ou seja, a pesquisa não tem potencial gerador de riscos físicos nem tampouco psicológicos aos participantes. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

Benefícios: sua participação possibilitará o aprimoramento de programas de orientação à familiares de jovens e adultos com necessidades educacionais especiais.

Confidencialidade: todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e a orientadora terão conhecimento dos dados.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome: Hilda Rosa Moraes de Freitas Rosário

End.: Universidade Federal Rural da Amazônia, Instituto Ciberespacial. Av. Presidente Tancredo Neves, nº2510. Bairro: Montese. Belém – Pará. CEP: 66077530. Fone: (91) 3201 5244 / 981247152.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com as informações solicitadas.

Belém, ___/___/___

Assinatura do participante

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista Semiestruturado

I - Dados Sociodemográficos

1. Nome: _____
2. É cuidador de outra pessoa com alguma necessidade? () Sim
Qual? _____ () Não Vínculo: _____
3. Situação civil: (1) casado (2) desquitado ou separado judicialmente (3) divorciado
(4) viúvo (5) solteiro (6) União estável
4. Escolaridade: (1) sem instrução (2) fundamental incompleto (3) fundamental
completo (4) Médio incompleto (5) médio completo (6) superior incompleto (7)
superior completo
5. Ocupação/local: _____
6. Renda Familiar Mensal: () sem rendimento () até 1 salário mínimo () mais de um
a dois salários mínimos () mais de dois a três salários mínimos () mais de 3 a 5
salários mínimos () mais de 5 a 10 salários mínimos () mais de 10 a 20
salários mínimos () mais de 20 salários mínimos
7. Beneficiária de algum programa do governo? () Sim () Não
8. Se sim, quais? _____

II – Questões específicas:

- O que é para você ter um filho com deficiência?
- O que mudou com o nascimento / diagnóstico de uma deficiência em seu filho?
- O que você espera no futuro para seu filho e para você?

APÊNDICE C

Quadro com as categorias e subcategorias que estruturaram as macrocategorias: *IR À LUTA!* e *SER PAI/MÃE DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA*.

Sequências evolutivas do fenômeno	Subcategorias (Codificação Aberta)	Categorias (Codificação Axial)		Subcategorias (Codificação Aberta)
I – TER um filho com deficiência: <i>Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada</i>	O estado pré-natal da mãe e do bebê, as condições de ocorrência do parto, complicações após o nascimento	Aspectos pré, peri, pós-natais (Condição Contextual)	<i>Esforçar-se para o filho não perceber a sua preocupação que é diferenciada</i> (Ação/interação)	Expectativas dos pais a respeito da saúde e do desenvolvimento do seu filho
	Explicações e encaminhamentos dos profissionais de saúde			Buscar explicações através de orientação e avaliação médica (sem diagnóstico definido)
	Curto	Tempo (Condição Interveniante)		Levar o filho para realizar exames específicos com especialistas
	Longo			Pedir apoio ao cônjuge ou à familiares próximos
	Escolaridade, renda, ocupação, estrutura familiar, contexto em que vive (rural ou urbano).	Características dos pais (Condição Contextual)		Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho
	Aspectos físicos	Características do filho (Condição Causal)		TER um filho com deficiência (Consequências)
	Aspectos comportamentais			Ter apoio no processo de definição do diagnóstico (cônjuge ou familiares próximos)
II. 1 – SER pai/mãe de um filho com deficiência: Adaptar-se à nova característica do filho e à sua	Tendo apoio no processo de definição do diagnóstico (cônjuge ou familiares próximos)	TER um filho com deficiência (Condição Contextual)	Adaptar-se à nova característica do filho e à sua (Ação/interação)	Buscar indícios de deficiência na família
	Confirmação do diagnóstico de uma deficiência no filho			Sentimentos de revolta, tristeza, dúvidas e questionamentos
	Sendo identificado também pela condição de deficiência do filho	Agregar em sua identidade a condição de deficiência do filho (Condição Causal)		Elaborar explicações para a condição de deficiência do filho
				Aproximar-se ainda mais do cônjuge e/ou familiares ou rompendo
				Recorrer à crença religiosa para compreender e aceitar a condição de deficiência do filho e as demandas dela resultantes

	Informando apenas as características disruptivas do diagnóstico	Perspectiva assumida pelo profissional (Condição interveniente)	Aceitação/Rejeição (Consequências)	TER um filho com deficiência ou SER pai/mãe de um filho com deficiência – predomínio da aceitação
	Informando sobre o diagnóstico mas também sobre as possibilidades de desenvolvimento			Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina – predomínio da rejeição
II. 2 - <i>Ir à Luta!</i> : Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho	TER um filho com deficiência ou SER pai/mãe de um filho com deficiência – predomínio da aceitação	Aceitação/Rejeição (Condição Contextual)	Estratégias dos pais diante dos tratamentos e terapias do filho (Ação/interação)	Recorrer a atendimentos clínico-terapêuticos a partir de um diagnóstico
	Afastar-se do filho ou evitar assuntos sobre sua rotina – predomínio da rejeição			Atitudes a partir dos resultados do tratamento (concordam ou não com a orientação clínica)
				Recorrer a tratamentos caseiros
	Desenvolvimento cognitivo	Objetivos de qualidade de vida para o filho (Condição Interveniente)	Outro mundo (Consequência)	Lutar pelos direitos do filho
	Reabilitação física			Conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência
	Socialização			Fazer ajustes em sua rotina de vida
	III. 1 - SER pai/mãe de um filho com deficiência: Adaptar-se à nova característica do filho e à sua	Conviver com a aceitação e a rejeição de membros da família	Sofrer discriminação pelo filho e com o filho (Condição Contextual)	Adaptar-se à nova característica do filho e à sua (Ação/interação)
Conviver com a aceitação e a rejeição de estranhos		Receber apoio para os cuidados com o filho com deficiência e para os ajustes entre ele e a rotina diária		
Com aspectos mais voltados para o conhecimento profissional/acadêmico		Perspectiva assumida pelo profissional (Condição Interveniente)	Projetar o futuro (Consequências)	Resultados do tratamento – evolução do quadro clínico do filho
Com aspectos mais voltados para o desenvolvimento da criança e da família				Queda da renda familiar
				Consequências para a saúde do cuidador principal
				Buscar acompanhamento psicológico
				Caracterizar o (a) filho (a) com deficiência
				Permitir-se a aprender (ou não) com o filho
				Expectativas sobre o seu futuro
				Expectativas sobre o futuro do filho com deficiência
				Sem expectativas para o futuro de ambos

III. 2 - <i>Ir à Luta!</i> : Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar	Expectativas boas sobre o futuro do filho com deficiência e/ou sobre o seu futuro	Projetar o futuro (Condição Contextual)	Vivenciar a escolarização do filho com deficiência: entre a exclusão, a inclusão e a integração escolar (Ação/interação)	Expectativas quanto a contribuição da escola para o desenvolvimento e bem-estar de seu filho
	Sem boas expectativas para ambos			Matricular o filho numa escola
	Presença/ausência de escola que pudesse atender as demandas do(a) filho(a)	Características do contexto escolar (Condição Contextual)		Negociar com a escola possíveis adaptações com vistas a promover o desenvolvimento do(a) filho(a)
	Tipo de escola ou de escolarização			Ausência de diálogo entre a escola e os pais
	Posição da direção e dos professores diante das características de seu filho e da inclusão escolar			Conversar com familiares e/ou outras mães de pessoas com deficiência
	A avaliação dos professores sobre os comportamentos do seu filho em sala de aula			Avaliar o dia a dia do(a) filho(a) na escola a partir de suas características
	Não aprendeu a ler			Fazer ajustes em sua rotina de vida
	Sofrendo Bullying dos alunos típicos			Mudar o filho de escola (especializada ou regular)
	Dificuldades para “acompanhar” e/ou se moldar à dinâmica da escola regular	Resultados da vivência do processo de escolarização do filho (Conseqüências)		Manter ou retirar o filho da escola
	Socialização com os colegas			Pensar alternativas para o filho
	Abordagem da professora (favorável ou não a inclusão do aluno)			Flexibilidade da escola em tentar novas alternativas
	Sobrecarga de atividades			Permanência de práticas excludentes pela escola
	Isolamento em sala de aula			Desestímulo do filho com o estudo (sobrecarga de atividades ao filho)
	Sentindo-se melhor na nova escola (especializada ou regular)			
	Filho fora da escola			
	Mudanças na rotina de vida dos pais			

