

Título: O impacto da deficiência sobre a saúde materna

Autor(es) Nelma Alves Marques Pintor*

E-mail para contato: nelmapintor@uol.com.br

IES: UNESA / Rio de Janeiro

Palavra(s) Chave(s): saúde materno infantil; deficiência intelectual; políticas públicas; educação inclusiva

RESUMO

Este trabalho visa refletir sobre o impacto que a deficiência do filho pode gerar sobre a saúde materna a partir das dinâmicas das relações intra e interfamiliares e de sua participação em redes sociais. Retrata o interesse sobre a dinâmica familiar e o impacto que a presença de um filho com deficiência causa sobre a família e seus membros a partir do diálogo com autores como Lewis e Dessen (1999), Dessen e Pereira-Silva (2000), Silva e Dessen (2004), Nunes e Aiello (2008), Masin, Pereira e Bissetti (2010), Gla e Pletsch (2011), entre outros de não menos influência no campo. Como parte de uma pesquisa de tese de doutorado de abordagem qualitativa, participaram de uma entrevista semi-estruturada dez mães e um pai, responsáveis por onze crianças e adolescentes com deficiência intelectual e múltipla de escolas municipais de Niterói (Rio de Janeiro/Brasil) participantes de um projeto pedagógico de estimulação do desenvolvimento (EIDE), sendo cinco do sexo masculino e seis do sexo feminino, com idade variando entre sete e vinte anos, nos anos de 2008 e 2009, visando garantir sua inclusão social e educacional. O objetivo da pesquisa foi estudar as condições de educação e escolarização nas classes comuns das escolas municipais, de alunos que apresentam significativas defasagens em suas condições de desenvolvimento, secundárias a síndromes genéticas desconhecidas pelas professoras e implicando, principalmente, em deficiência intelectual e múltipla acentuada. O Projeto EIDE, implantado pela Secretaria e Fundação Municipal de Educação de Niterói, RJ, desde o ano de 2003, tinha uma cobertura média anual de doze alunos atendidos em pequenos grupos de duas a três crianças/adolescentes, em dois dias semanais, nos turnos da manhã e da tarde. Os grupos eram distribuídos entre si por quatro professoras, em média, que eram membros da equipe da Coordenação de Educação Especial que atuavam no Projeto. De 2003 a 2010 (data de encerramento da pesquisa) foram atendidos 120 crianças e adolescentes que apresentavam quadros de severos comprometimentos nas funções intelectuais e nas habilidades de vida diária, com destaque para a autonomia e independência. Os resultados revelaram que em condições normais, a figura materna continua a responder às exigências pela criação e cuidado de um filho saudável. Essas exigências se tornam exponenciais quando se trata de uma criança com deficiência intelectual e múltipla; quando há restrições financeiras e materiais; quando o pai abandona o filho deixando a mãe solitária e impotente para prover as necessidades da criança e suas próprias. Tudo isso associado à ausência de uma rede social de apoio intra e extra familiar gerando nela um adoecimento psíquico, agravado pelo isolamento de participação em redes de suporte social, inclusive de sua própria família. Em todas as narrativas transparecem as tensões e conflitos causados pela presença da deficiência em um dos membros da família; mas, com a participação no Projeto EIDE as mães e o pai se sentiram acolhidos e apoiados pelos profissionais e pelas professoras, resultando em visíveis manifestações de melhora da autoestima e no relacionamento com o filho com deficiência, além de elevar a qualidade de sua saúde física e emocional. Conclui-se que são muitas as condições que concorrem para afetar a saúde materna diante da presença de um filho com deficiência e, entre outros aspectos, que estudos nesse campo trazem à tona problemas que precisam endossar os planejamentos de políticas sociais que visam à promoção da saúde materno infantil.