

PAPEL DO CUIDADOR NA VIDA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA INVESTIGAÇÃO DAS EXPERIÊNCIAS E DESAFIOS ENFRENTADOS

DOI 10.5281/zenodo.14759166

GOÍS, Ana Leide Rodrigues de Sena¹

PEREIRA, Nadma Gonçalves²

SILVA da, Mariana Wanderley³

SILVA, Gustavo Borges Jesus⁴

TEIXEIRA, Cristiane Galeno⁵

TELES, Flávia Brito⁶

Resumo: O artigo científico em questão relata a realização de uma entrevista com a mãe de uma pessoa com deficiência, bem como aplicação de teste palográfico com o objetivo de compreender suas experiências e desafios no cuidado e suporte à sua filha e extrair informações sobre a personalidade, o estilo de pensamento, as habilidades motoras, a coordenação viso-motora, a ansiedade, a criatividade, entre outras características psicológicas emocionais da mãe. A entrevista foi realizada seguindo um roteiro pré-estabelecido, abordando temas como a descoberta da deficiência, o impacto na família, a relação com profissionais de saúde e a inclusão social. A análise dos dados obtidos revelou que a mãe enfrenta diversos obstáculos na jornada de cuidado à sua filha, incluindo a falta de informação sobre a deficiência, a falta de suporte emocional e financeiro, e a discriminação social, evidenciando-se a força e a resiliência da mãe, que busca constantemente formas para que sua filha possa usufruir de escola, acompanhamento médico e ter contato com outras pessoas. Contudo, percebe-se o quanto a mãe está cansada da rotina que leva, mediante os cuidados dedicados à sua filha. Conclui-se que a entrevista foi uma ferramenta importante para a compreensão das experiências e desafios enfrentados pelos cuidadores de pessoas com deficiência, evidenciando-

¹ Mestre em Educação pela Universidade Federal do Tocantins – UFT. Professora e examinadora da Faculdade de Colinas do Tocantins - FACT. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: analeiderodriguesenagois@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2511821398689722>. ORCID: 0009-007-0002-3471.

² Graduanda em Psicologia pela FACT – Faculdade de Colinas do Tocantins. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: nadmapereira71@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3604817287143419>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-4759-0261>.

³ Graduanda em Psicologia pela FACT – Faculdade de Colinas do Tocantins. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: meuri@hotmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0422437050676790>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-6231-3507>.

⁴ Graduando em Psicologia pela FACT – Faculdade de Colinas do Tocantins. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: gustavo.borges12052000@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0546241407501685>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-6459-8308>.

⁵ Graduanda em Psicologia pela FACT – Faculdade de Colinas do Tocantins. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: galenoteixeira@hotmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2212762527676126>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-6571-8246>.

⁶ Graduanda em Psicologia pela FACT – Faculdade de Colinas do Tocantins. Colinas do Tocantins, Tocantins, Brasil. E-mail: flaviabritoteles@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8019332499577942>. ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-4772-2856>.

se assim, a importância de uma abordagem humanizada e empática por parte dos profissionais de saúde e da sociedade em geral. O presente estudo sugere a necessidade de políticas públicas mais efetivas para o suporte às famílias de pessoas com deficiência, visando à garantia de seus direitos e a promoção de uma sociedade mais inclusiva.

Palavras-chave: Pessoa Com Deficiência. Sociedade Inclusiva. Resiliência.

THE ROLE OF CAREGIVERS IN THE LIVES OF PEOPLE WITH DISABILITIES: AN INVESTIGATION OF THE EXPERIENCES AND CHALLENGES FACED

Abstract: The scientific article in question reports the realization of an interview with the mother of a person with disabilities, as well as the application of a handwriting test in order to understand her experiences and challenges in the care and support of her daughter and to extract information about her personality, thinking style, motor skills, visual- motor coordination, anxiety, creativity, among other emotional psychological characteristics of the mother. The interview was conducted following a pre-established script, addressing topics such as the discovery of disability, the impact on the family, the relationship with health professionals and social inclusion. The analysis of the data obtained in the interview revealed that the mother faces several obstacles in the journey of caring for her daughter, including the lack of information about the disability, the lack of emotional and financial support, and social discrimination. However, the interview also showed the strength and resilience of the mother, who constantly seeks ways for her daughter to enjoy school, medical follow- up, contact with other people, but also showed how tired the mother is of the routine she takes in the care of her daughter. The article concludes that the interview was an important tool for understanding the experiences of caregivers of people with disabilities, highlighting the importance of a humanized and empathetic approach on the part of health professionals and society in general. In addition, the study suggests the need for more effective public policies to support the families of people with disabilities, aiming at guaranteeing their rights and promoting a more inclusive society.

Keywords: Person With Disabilities. Inclusive Society. Resilience.

PAPEL DEL CUIDADOR EN LA VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: UNA INVESTIGACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS Y DESAFÍOS ENFRENTADOS

Resumen: El artículo científico en cuestión relata una entrevista a la madre de una persona con discapacidad, así como la aplicación de una prueba palográfica con el objetivo de comprender sus experiencias y desafíos en el cuidado y apoyo a su hija y extraer información sobre su personalidad, estilo de pensamiento, motricidad, coordinación visomotora, ansiedad, creatividad, entre otras características psicológico emocionales de la madre. La entrevista se realizó siguiendo un guión preestablecido, abarcando temas como el descubrimiento de la discapacidad, el impacto en la familia, la relación con los profesionales de la salud y la inclusión social. El análisis de los datos obtenidos reveló que la madre enfrenta varios obstáculos en el camino del cuidado de su hija, entre ellos la falta de información sobre la discapacidad, la falta de apoyo emocional y financiero y la discriminación social, destacando la fortaleza y resiliencia de la madre. , quien busca constantemente formas para que su hija disfrute de la escuela, la atención médica y tenga contacto con otras personas. Sin embargo, queda claro cuán cansada está la madre de la rutina que lleva, a través del cuidado dedicado a su hija. Se concluye que la entrevista fue una herramienta importante para comprender las experiencias y desafíos enfrentados por los cuidadores de personas con discapacidad, destacando así la importancia de un abordaje humanizado y empático por parte de los profesionales de la salud y de la sociedad en general. El presente estudio sugiere la necesidad de políticas públicas más efectivas para apoyar a las familias de personas con discapacidad, con el objetivo de garantizar sus derechos y promover una sociedad más inclusiva.

Palabras clave: Persona con Discapacidad. Sociedad inclusiva. Resiliencia.

Introdução

As pessoas com deficiência, geralmente necessitam de auxílio constante para a realização de suas atividades cotidianas, cuja função de cuidar, comumente é exercida por um membro da família, inclusive a mãe, que assume a função de cuidador principal, podendo ter como consequências desgastes físicos, psicológicos ou emocionais, devido à carga que está submetida, afetando assim a sua qualidade de vida. Para Dounis e Oliveira (2012, p. 18) a saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser muito influenciada pelo comportamento da criança cuidada e pela demanda de cuidados. Desse modo, o difícil processo de criar um filho com deficiência pode levar a sobrecarga, isolamento e estresse.

O presente estudo objetiva investigar a experiência de uma mãe em relação aos cuidados e desafios enfrentados com sua filha de 30 (trinta) anos de idade, tetraplégica, em consequência de paralisia cerebral, causada pelo acometimento do citomegalovírus — condição neurológica que afeta o movimento e a coordenação do corpo, causando dificuldades para realizar atividades cotidianas. Os mecanismos usados para recepções de informações serão: entrevista, que segundo Ludke e André (1994, p.34), “[...] permite correções, esclarecimentos e adaptações que a torna sobremaneira eficaz na obtenção das informações desejadas” e o Teste Palográfico, que, conforme Alves e Esteves (2009) permite avaliar a autoestima, o ânimo, o humor, o relacionamento interpessoal, agressão, organização, impulsividade e aspectos depressivos, dentre outras características.

Este artigo visa escrutinar a maneira como a mãe lida com o estresse, as emoções e as exigências práticas de cuidar de uma pessoa com deficiência, a fim de que este estudo de caso possa fornecer informações valiosas para pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores de pessoas com paralisia cerebral, contribuindo assim, para uma compreensão mais aprofundada das necessidades e dos desafios enfrentados por esses indivíduos e suas famílias. O objetivo do estudo é compreender as percepções, sentimentos e estratégias utilizadas pela mãe para lidar com a paralisia cerebral pós-natal da filha, bem como, identificar possíveis indicadores psicológicos de sua adaptação e resiliência.

1 Da Pessoa com Paralisia Cerebral em Decorrência do Citomegalovírus

A paralisia cerebral, segundo Piovesana e Morris (2007, p. 3) fora descrita em 1843, pelo ortopedista inglês, William John Little, que estudou 47 (quarenta e sete) crianças com quadro clínico de espasticidade, as quais apresentavam histórico adverso ao nascimento, tais como: apresentação pélvica, prematuridade, dificuldade no trabalho de parto, demora em chorar e respirar ao nascer, convulsões e coma nas primeiras horas de vida. Rotta (2002) afirma que em 1843, foi descrito por Little, pela primeira vez, a encefalopatia crônica da infância, definindo-a como patologia ligada a diferentes causas, caracterizada, principalmente, por rigidez muscular. Posteriormente, em 1862, estabeleceu a relação entre esse quadro e o parto anormal. No entanto, a expressão “Paralisia Cerebral” foi sugerida em 1897, por Freud, considerando que a lesão cerebral, descrita por Little ocorre em um cérebro que ainda não concretizou todo o seu desenvolvimento e foi consagrada por Phelps referindo a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos, devido à lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little. Desde o Simpósio de Oxford, em 1959, a expressão Paralisia Cerebral foi definida como:

Sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica⁷.

A partir dessa data, paralisia cerebral passou a ser conceituada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância que, constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o fato de apresentar predominantemente sintomatologia motora, à qual se juntam, em diferentes combinações, outros sinais e sintomas.

Os estudos epidemiológicos de paralisia cerebral mostram dados variáveis. Em 1950, Illingworth considerou 600.000 casos nos Estados Unidos, aos quais se juntam, mais ou menos, 20.000 por ano. A incidência em países desenvolvidos tem

⁷ ROTTA Newra Tellechea. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral. In: Porto CC, editor. *Semiologia Médica*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p.1276-8.

variado de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos⁸. Estudos revelam que não existe pesquisa específica e oficial no Brasil a respeito da incidência de pessoas com deficiências física, sensorial ou mental embora seja um evento bastante quantitativo, pois conforme afirma Edelmuth⁹, surgem no Brasil 17.000 novos casos de paralisia cerebral ao ano.

O comprometimento do sistema nervoso central nos casos de paralisia cerebral decorre de fatores endógenos e exógenos, que em diferentes proporções estão presentes em todos os casos. Deve-se considerar, dentre os fatores endógenos, o potencial genético herdado, ou seja, a suscetibilidade maior ou menor do cérebro para se lesar. No momento da fecundação, o novo ser formado carrega um contingente somático e psíquico que corresponde à sua espécie, à sua raça e aos seus antepassados. O indivíduo herda, portanto, um determinado ritmo de evolução do sistema nervoso. Junto com as potencialidades de sua atividade motora, instintivo-afetiva e intelectual, herda também a capacidade de adaptação, ou seja, a plasticidade cerebral, que é a base da aprendizagem. Entre os fatores exógenos, considera-se que o tipo de comprometimento cerebral vai depender do momento em que o agente atua, de sua duração e da sua intensidade. Quanto ao momento em que o agente etiológico incide sobre o sistema nervoso central em desenvolvimento, distinguem-se os períodos *pré-natal*, *perinatal* e *pós-natal*. Rubéola, toxoplasmose, infecção pelo vírus Zika, assim como pelo citomegalovírus durante a gestação também podem ocasionar paralisia cerebral. Em alguns casos, as malformações cerebrais são decorrentes de anomalias genéticas.

A citomegalia, produzida pelo vírus citomegálico (CMV), passou a ser mais divulgada nos últimos anos, quando a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA) revelou-a como frequente complicação oportunística e causa importante de óbito. Contudo, publicações que se avolumam desde a década de 50 mostram que a infecção congênita deveria ser considerada como a mais temida das complicações produzidas por este vírus, devido a sua frequência e em razão das sequelas neurológicas que determina. De 0,5 a 2% dos recém-natos apresentam citomegalia.

⁸ DIAMENT Arnold. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: Diament A & Cypel A, editores. Neurologia Infantil. 3rd ed. São Paulo: Atheneu; 1996. p.781-98.

⁹ EDELMUTH C. E. Pessoas portadoras de deficiência. A realidade brasileira. In: Integração, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC 1992;10:8-9.

Cerca de 10% das crianças infectadas mostram sintomas ao nascer e, destas, 90% evoluem com sequelas neurológicas irreversíveis. Alguns recém-nascidos, inicialmente assintomáticos, desenvolvem manifestações tardias, mais raramente, alguns casos tomam curso progressivo semelhante aos daqueles das “víroses lentas”.

Os casos sintomáticos caracterizam-se pelo envolvimento de vários órgãos e sistemas. O tropismo do vírus pelo sistema nervoso pode se revelar por paralisias, atrofia óptica e crises convulsivas, entre outros, além dos sinais próprios da forma clássica. Entretanto, deficiência mental e surdez são as sequelas mais comuns. Alguns autores citam a citomegalia como a causa viral de maior responsabilidade na gênese de ambos os sintomas.

2 Da Entrevista

A entrevista foi desenvolvida no dia 07/10/2024, às 14h00min, na residência da Sra. J. Z., 54 (cinquenta e quatro) anos de idade, mãe e cuidadora da Srta. J. C., 30 (trinta) anos de idade, tetraplégica em consequência de paralisia cerebral causada pelo acometimento do citomegalovírus.

Inicialmente a entrevistada relatou que nenhum familiar é capaz de auxiliar a sua filha com banhos, alimentação e cuidados gerais, como ela. Contudo, percebe-se que há certa resistência por parte da cuidadora em pedir ou aceitar ajuda. Observa-se que este problema da falta de colaboração dentro da própria família, faz com que prejudique no cuidado do próprio cuidador. Esse tipo de conduta do cuidador é visto como uma representação ou sinal de fracasso (Brito, 2009, p. 603). Em seguida, nos foi relatado, pela entrevistada, o falecimento de uma de suas filhas quando ela estava grávida de 08 (oito) meses e que, logo depois engravidou novamente e teve sua segunda filha, tendo esta, falecido aos 12 (doze) anos de idade.

Posteriormente, ela teve sua terceira filha, J. C. que nasceu saudável, no entanto, aos 02 (dois) anos de idade sofreu paralisia cerebral em decorrência do citomegalovírus. A entrevistada relata ainda, que depois de passar pelas “lições”, assim descritas, começou a ver a vida com mais otimismo. Prosseguindo, ela mencionou os medos diante à descoberta da deficiência que acarretara a filha e que

se sentiu insegura, temendo não conseguir dar a ela o suporte necessário.

Entende-se que o cuidador precisa também ser cuidado para sentir-se mais seguro mediante o cuidado a ser dedicado ao outro, visto que todas as crianças e adolescentes com deficiência necessitam do apoio de seus progenitores para sua formação social, emocional e educacional. Exemplos de tais questões são: fortalecimento de vínculos, conquista da autoestima, autonomia, formação de valores pessoais, construção educacional, inserção profissional e relações interpessoais para que possam incluírem-se na sociedade (Barbosa, Balieiro e Pettengill, 2012, texto digital). A Sra. J. Z. disse que atualmente não quer ter “vida própria”, pois quer viver em função da sua filha. Diz que as pessoas a chamam de “morta-viva”, e que concorda, pois desde a descoberta da deficiência da filha, ela isenta-se de socialização. Observa-se, que a presença de um filho com deficiência congênita ou adquirida pode alterar rotinas e estilos de vida por ser um acontecimento surpreendente como também pode ser percebido como fato traumático, confuso, sofrido e provocar conflitos internos e desenvolver sentimentos semelhantes aos vivenciados em um processo de luto (Palácios, 2004, p. 371).

Fora relatado o fato de não ter boas condições financeiras, e que gostaria de ter uma equipe multiprofissional (médico, fisioterapeuta, psicólogo e fonoaudiólogo), para sua filha fazer acompanhamento de forma correta e necessária. Esta preocupação é concernente com o postulado por Bowlby (1989, p.78), quando este afirma que cabe aos progenitores fornecer uma base segura para seus filhos. A sensação de fragilidade e a percepção da própria finitude gera, nos progenitores, a incerteza quanto à sua capacidade de proporcionar conforto, proteção e bem-estar ao filho com deficiência; e, embora fazendo planejamento, se manifesta o temor de deixar vulnerável o ser que, até então, dependia dos seus cuidados. A entrevistada identifica-se como “refém do próprio lar”, pois sua filha tem momentos de inquietações ao sair de casa, desde ir ao médico ou levá-la para passear em um parque. Ela sente-se frustrada por não conseguir desempenhar essa tarefa. De acordo com Winnicott (1965, p. 160):

“[...] é esperado que, na dependência absoluta, a mãe se dedique inteiramente ao bebê. No entanto, é importante que, ao longo do desenvolvimento, ela consiga sair da dependência e permita que a criança caminhe em direção a uma maior independência. Esse movimento de

“saída” ocorre a partir das falhas naturais no cuidado durante a dependência relativa, em que a mãe provê uma desadaptação gradativa ao bebê”.

No entanto, no caso da filha com deficiência, será diferente, pois com as limitações a filha não conseguirá desempenhar a independência, e a mãe ver-se-á frustrada. Ao perguntar sobre os estresses diários na criação de uma filha com deficiência, a Sra. J. Z., diz que recorre a um cômodo da casa onde não tenha ninguém, normalmente seu quarto, chora e clama a Deus.

Buscágua (2006, texto digital) apresenta algumas reações vivenciadas pelos progenitores, entre elas: a negação da deficiência; enfrentar rapidamente a realidade; lamentar-se com autopiedade; ações de ambivalência, ora motivando-os, ora boicotando suas potencialidades; possuir padrões de mútua dependência, não identificação de seus rostos nos filhos, não os reconhecendo como pertencentes à família. Outros podem buscar na espiritualidade o entendimento de castigo, cura, conforto ou compensação; anular-se, frustrar-se ou deprimir-se, ajustando-se com a aceitação da condição de deficiência.

Próximo ao fim da entrevista, ela afirma que se sente culpada pela deficiência da filha, pois antes do nascimento da prole, duas filhas com a mesma deficiência haviam morrido (Uma ainda no ventre e outra filha aos 12 anos de idade). Alguns estudos identificaram que as mães vivenciam no período da descoberta da deficiência um processo de "luto" (Asano, Neme, e Yamada, 2010, texto digital). Em razão da perda do filho idealizado e de suas projeções, as mães podem sentir vergonha, culpa, fracasso, tristeza e, perceberem-se como mártires ou vítimas de um suposto castigo, abnegados por não produzir algo bom. Ao ser questionada sobre sua autopercepção de possíveis mudanças psicológicas ocasionadas após a descoberta da deficiência da filha, a entrevistada disse sim, contudo preferiu não dizer.

Berkeley (2010, texto digital) afirmava que a percepção é a única realidade de que se pode estar certo. Não se é dado conhecer com certeza a natureza dos objetos físicos do mundo em que se vive. Tudo o que se sabe é como esses objetos são percebidos. Como esta percepção está dentro do indivíduo e, portanto, é subjetiva, a percepção não reflete o mundo externo.

Para finalizar a entrevista, perguntamos amplamente sobre suas redes de apoio. A entrevistada disse que recebe o valor mensal de R\$1.412,00 (Mil quatrocentos e doze reais) do Benefício de Prestação Continuada (BPC), e apoio do marido. Ela reconhece a necessidade de um apoio psicológico aos membros da família e para si mesma. Para Hanns (2004, p. 6):

“[...] a prática da psicoterapia aborda temas decisivos na vida de quem necessita e procura por esse tipo de ajuda. Afirma-se ainda que ela não se destina apenas a auxiliar os casos agudos, mas também as pessoas que estão passando por fases transitórias: mudanças de vida, problemas matrimoniais, conflitos com filhos, adaptação à aposentadoria, fracasso profissional, e que poderão ter seus sintomas agravados e sofrerem prejuízos se forem tratadas de forma inadequada, ou por terapeutas sem a preparação necessária para este tipo de atendimento.”

3 Do Teste Palográfico

Seguimos com o trabalho de avaliação psicológica, o qual se trata de uma avaliação com finalidade de se verificar as reais situações psicológicas sobre a cuidadora de uma pessoa com deficiência. Foi aplicado um teste psicológico à entrevistada. O teste aplicado configura-se como psicotécnico chamado teste projetivo, no caso o teste palográfico, teve como intuito fornecer maior embasamento na avaliação psicológica, cujos apontamentos de Alves e Esteves (2004) trazem na esteira das investigações que tal teste permite uma reflexão a respeito do relacionamento interpessoal, produtividade, ritmo de trabalho, organização, autoestima e a impulsividade.

3.1 Procedimentos Técnicos

Para que o embasamento dos procedimentos técnicos da avaliação psicológica tenha fidedignidade científica entre os dados coletados e a situação psicológica da candidata foi aplicado o palográfico (teste de avaliação de personalidade) que é essencial para esta área de avaliação. O referencial teórico que suporta esta investigação está descrito nas palavras de Araújo (2016, p.112):

Cuja observação é uma ferramenta. É um método aberto, sem a necessidade de instrumentos físicos e do qual não existe um passo a passo delimitado. Ainda é relatado pela autora que ao observar se a examinanda em clareza sobre o que acontece a sua volta e sobre si.

Já a entrevista, é também relevante, para os propósitos desta peça, o estudo desenvolvido por Oliveira (2005, p.1) esta é compreendida como:

A técnica que permite o acesso às representações mais pessoais dos sujeitos: história, conflitos, representações, crenças, sonhos, fantasmas, acontecimentos vividos etc. É um instrumento insubstituível no domínio das ciências humanas e ainda no domínio da Psicologia, em que há que tentar compreender a origem de diferentes psicopatologias. Com efeito, só o paciente nos pode dizer “onde” e “como” sofre; há, portanto, que escutá-lo.

Corroborando diz que a:

Entrevista psicológica é uma relação, com características particulares, que se estabelece entre duas ou mais pessoas. O específico ou particular dessa relação reside em que um dos integrantes é um técnico da psicologia que deve atuar nesse papel, e o outro ou os outros, necessitam de sua intervenção técnica (Oliveira, 2005, p. 2).

3.2 Considerações ou Avaliações Técnicas

Quanto à aplicação do teste psicológico (projetivo) à entrevistada, temos o atendimento à Sra. J. Z., esta, apresenta como resultado do teste projetivo de personalidade uma produtividade médio inferior, que indica um rendimento muito abaixo da média, tendo uma capacidade de produção deficiente em relação à média. (Alves e Esteves, 2004).

Tendo mostrado, caracterizar-se uma pessoa emotivamente estável. Pode-se observar um ritmo de trabalho médio, que corresponde à pessoa que, embora apresente instabilidade no ritmo de produção, consegue adaptação adequada às tarefas rotineiras visto que apresenta atitude vigilante de personalidade, equilíbrio, ponderação com domínio de conduta, constância e atenção. Mostra-se uma pessoa harmônica com equilíbrio nas diversas expressões, princípios morais estáveis e maturidade nas decisões.

Apresenta relacionamento interpessoal equilibrado, respeitando limites adequados no convívio com os outros e adequação na forma de lidar com situações do passado. E ainda, mostra um comportamento de contenção e repressão em relação às autoridades, necessitando a necessidade de um distanciamento.

Os relacionamentos interpessoais podem ser vistos como processo de interação social, entre duas ou mais pessoas e que provocam mudanças

no comportamento dos indivíduos envolvidos. Pode ocorrer entre indivíduos, grupos, instituições e organizações, destacando-se que saber se relacionar bem com as pessoas é essencial para ter uma vida de qualidade (Gomes apud Czajkowiskp, 2020, p.43).

Não contém traços de depressão, mantendo a impulsividade dentro do padrão. A impulsividade pode ser caracterizada como um conjunto de comportamentos multidimensionais complexos (Leal, 2000, p. 19), que estão relacionados, entre outras características a inabilidade para o atraso de gratificação, devido a prejuízos na autorregulação do comportamento, bem como, da cognição. No entanto, pode também envolver episódios de agressividade, violência e comportamento social negligente.

3.3 Parecer ou Considerações Técnicas sobre a demanda e demandado

Seguindo assim, em atenção aos fatos mostrados nos testes respectivos, atendidos na avaliação psicológica, temos a seguir, as imediatas conclusões técnicas: O que é demonstrado por meio do teste é que a entrevistada apesar de estar em posição de cuidadora de uma pessoa com deficiência, não demonstra traços depressivos, nem modificações na personalidade de forma negativa, mantendo o equilíbrio emocional, como se a condição de cuidadora não tivesse afetado de forma negativa seus traços de personalidade.

O ato de cuidar não é uma tarefa de fácil execução, pois exige uma mudança radical na vida de quem cuida e demanda a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas. Associado ao fato de que o cuidador geralmente é uma pessoa que se encontra em processo de envelhecimento, pode-se inferir que ele se torna um doente em potencial e sua capacidade funcional está constantemente em risco. (Leal, 2000, p.27)

Considerações Finais

A entrevistada, mesmo passando por uma situação extremamente difícil, e não possuindo atendimento psicológico, procurou formas de se adaptar a rotina da filha, e proporcionar a ela qualidade de vida, apesar de toda a dificuldade de conseguir atendimento médico específico que a filha precisa. O que percebemos é a falha das políticas públicas, a falta de suporte, tanto para a cuidadora quanto para a filha que é muito perceptível. Devido à dificuldade de locomoção da filha, precisaria de ações em que ela pudesse ter uma equipe multidisciplinar para acompanhá-la.

Como a família não possui renda financeira que consiga arcar com esses profissionais, as políticas públicas se fazem necessárias.

Constatamos também que a vida do cuidador de uma pessoa com deficiência possui muitos desafios e um dos principais é deixar de viver a sua vida para se dedicar integralmente à pessoa que necessita dos cuidados. A mudança brusca de realidade quando a família descobre a deficiência é outro fator desafiante, pois muitas famílias não possuem ajuda parental, psicológica ou médica, para compreender melhor como enfrentar a situação da forma mais leve possível. Observamos que mesmo atualmente o acompanhamento psicológico não é tão simples, principalmente para as pessoas com deficiência e seus cuidadores. Contudo, seria de extrema importância à atuação de um psicólogo para lidar com as demandas por eles apresentadas, afinal o esgotamento mental, estresse, culpa e medo, estão presentes na vida dessas pessoas.

Referências

ALVES, Irai Cristina Boccato; ESTEVES, Cristiano. 2004. **O teste palográfico na avaliação da personalidade**. 1ª ed. São Paulo Vetor.

ANDRADE, José Nogueira. 2022. **Art. Manifestações e sintomas típicos e atípicos da neurose**, p. 1. Rio de Janeiro Capital.

ASANO, Cassia Yuri; NEME, Carmen Maria Bueno e YAMADA, Midori Otake. **Deficiência auditiva: estudos clínicos sobre o narcisismo materno**. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.* [online]. 2010, vol.30, n.1, pp. 219-236. ISSN 1415-711X. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2010000100015. Acesso em 10. Outubro. 2024.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti., BALEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes, e PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. 2012. **Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva**. *Texto e Contexto – Enfermagem*, 21(1), 194-199. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>. Acesso em 27. Outubro. 2024.

BITTENCOURT, Ana Luiza Portela, QUINTANA, Alberto Manuel, e CAMPOS VELHOS DE, Maria Teresa Aquino. 2011. **A perda do filho: luto e doação de órgãos**. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2011000400004>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

BOWLBY, John. 1989. **Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas. Disponível em: <https://www.studocu.com/pt-br/document/centro-universitario-inga/psicologia/bowlby-john-uma-base-segura-aplicacoes-clinicas-da-teoria-do-apego/9423213>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

BUSCÁGLIA, Leo. 2006. **Os deficientes e seus pais**. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Record. Disponível em: http://feapaesp.org.br/material_download/325_Os%20deficientes%20e%20seus%20pais%20-%20Leo%20Buscaglia.pdf. Acesso em 10. Outubro. 2024.

CZAJKOWISK, Adriana. **Construindo relacionamentos no contexto organizacional**. [Livro eletrônico]. Curitiba: InterSaberes, 2020. Disponível em: <https://plataforma.bvirtual.com.br/Leitor/Publicacao/177825/pdf/0>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

DIAMENT, Arnold. **Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral)**. In: Diament A & Cypel A, editors. *Neurologia Infantil*. 3rd ed. São Paulo: Atheneu; 1996. p. 781-98.

DOUNIS, Alessandra Bonorandi e OLIVEIRA de, Flávia Luzia. 2012. **As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral: estado da arte**. *Revista De Psicologia*, 3 (1), 18-27. Recuperado de <http://periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/101>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

EDELMUTH C. E. **Pessoas portadoras de deficiência. A realidade brasileira**. In: *Integração*, Departamento de Educação Especial da Secretaria de Educação Fundamental do MEC 1992;10:8-9.

FONTENELLE Lúcia. (1992). **Infecção citomegálica importância da citomegalia congênita na gênese da paralisia cerebral**. *Arquivos De Neuro-psiquiatria*, 50(2), 191–198. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-282X1992000200011>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

LEAL, Maria das Graças Sobreira. **O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador**. *Revista Terceira Idade*, São Paulo, v.11, n20, p. 19-29,2000.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1994, 975p.

MORRIS, Cerullo. **Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective**. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007 Feb; 109:3-7. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x. PMID: 17370476. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370476/>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

OLIVEIRA, Maria de Fátima. **Entrevista Psicológica – O caminho para aceder ao outro**. Trabalho de Licenciatura / Monografia (2005). [s.l: s.n.]. Disponível

em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0031.PDF>>. Acesso em 10. Outubro. 2024.

PALÁCIOS, Jesús. 2004. **Mudança e desenvolvimento durante a idade adulta e a velhice**. In COLL, César, MARCHESI, Álvaro e PALÁCIOS, Jesús. (Eds.), **Desenvolvimento psicológico e educação - Psicologia evolutiva**. (Pp. 371-388). Porto Alegre: Artmed. Disponível em: <https://ria.ufrn.br/jspui/handle/1/41>. Acesso em 11. Outubro. 2024.

ROTTA, Newra Tellechea. **Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral**. In: Porto CC, editor. *Semiologia Médica*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. p.1276-8.

SCHEFFER, Morgana, e ALMEIDA de, Rosa Maria Martins. 2010. **Consumo de álcool e diferenças entre homens e mulheres: comportamento impulsivo, aspectos cognitivos e neuroquímicos**. Vol. 02, nº 03. *Revista Neuropsicologia Latinoamericana*. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2075-94792010000300001. Acesso em 12. Outubro. 2024.

WINNICOTT, Donald Woods. 2011. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1965). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/cPdmp3BZyTTwwRpCzYnrRwN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 12. Outubro. 2024.

WINNICOTT, Donald Woods. **Comunicação e falta de comunicação levando ao estudo de certos opostos**. In WINNICOTT, Donald Woods. **O ambiente e os processos de maturação**. Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1965b). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302015000100002. Acesso em 12. Outubro. 2024.

APÊNDICE

Questionário

- 1 - Como você descobriu que sua filha tinha uma deficiência?
- 2 - Como foi a sua reação inicial ao descobrir a deficiência de sua filha?
- 3 - Quais foram suas principais preocupações após saber da deficiência de sua filha?
- 4 - De que maneira a deficiência de sua filha impactou sua vida e a de sua família?

5 - Como você descreve o processo de cuidado e tratamento da deficiência de sua filha?

6 - Como você lida com situações desafiadoras no cuidado de sua filha?

7 - Como é a participação de sua filha na escola e na comunidade? Quais são suas percepções sobre essas experiências?

8 - Na sua opinião, como a sociedade poderia ser mais inclusiva para pessoas com deficiência?

9 - Você acredita que sua experiência como mãe de uma pessoa com deficiência tem influenciado sua saúde mental? Se sim, de que maneira?

10 - Quais são suas principais fontes de apoio enquanto mãe/cuidadora?

CAAE: 2 81771724.0.0000.5519

CEP: 7.126.394

Recebido em: 17-10-2024

Aceito em : 15-11-2024