

Flaviane de Moura Carlos. A inclusão da família na instituição de apoio à pessoa com deficiência: as perspectivas das mães de crianças assistidas. 2023. 53p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São João del-Rei, Divinópolis, 2023.

RESUMO

Introdução: Na atualidade o cuidar e o educar de crianças com deficiência, no Brasil e no mundo, é um assunto de extrema prioridade. As informações epidemiológicas desse contingente populacional com deficiência ainda são escassas em todo o mundo. Neste contexto da educação e dos cuidados às crianças com deficiência, é imprescindível a inclusão familiar no acompanhamento das instituições educativas e de saúde. Isso evidencia na prática a importância dessa compreensão para melhor desenvolvimento do trabalho das equipes para com essas famílias, pois é necessário um entendimento e uma conscientização para permanência e participação efetiva dessa família nesse acompanhamento. Dessa maneira, entender as sobrecargas que a família possui pode contribuir para ter a presença e a participação mais ativa do familiar no acompanhamento e na instituição. **Objetivo:** compreender, na perspectiva materna, a inclusão da família em uma instituição filantrópica que atende crianças com deficiências intelectual, múltipla e transtornos do espectro autista no município de Divinópolis/Minas Gerais. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na fenomenologia e algumas concepções filosóficas de Martin Heidegger. Os dados foram coletados pela autora principal do trabalho no período de junho a setembro de 2023 por meio de entrevistas individuais com cinco as mães que aceitaram participar do estudo. Foi utilizado roteiro semiestruturado de autoria dos próprios pesquisadores. **Resultados:** Os dados alcançados foram organizados e permitiram a construção das três categorias: 1) A inclusão da família na instituição; 2) O relacionamento mães e profissionais; e 3) Desafio da mãe cuidadora e trabalhadora. Para as mães, a instituição é considerada importante por já incluir as famílias nos serviços especializados ofertados permitindo assim auxiliá-las em longo prazo, num trabalho conjunto família-profissionais da instituição (em que os cuidados orientados na instituição sejam desenvolvidos em casa), visando descobrir quais são os reais potenciais e limitações das crianças. No relacionamento com os profissionais, as mães ressaltam a importância desse contato para melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor dos assistidos e assim seu quadro clínico, promover a continuidade dos estímulos e cuidados no domicílio, compreender melhor o diagnóstico, saber lidar com a criança/ e motivar o envolvimento da família com o tratamento. Por fim, na perspectiva materna, chega-se ao desafio de ser cuidadora e trabalhadora, sobre os seus sentimentos reprimidos em relação a sua realização profissional e em ter sua autonomia financeira. Para essas mães, isso é difícil, podendo levar, muitas vezes, ao surgimento de sintomas de sofrimento emocional e momentos de reflexões que culminam em dúvidas e questionamentos. **Conclusão:** O desocultamento do fenômeno indica uma revisão indispensável quanto ao sentido das atividades da instituição. Muito mais que orientar, estimular e cuidar dessas crianças, o foco precisa ser também voltado para as mulheres-mães. Para que de fato a inclusão dessa família ocorra no tratamento, é fundamental a discussão de gênero e do cuidado compartilhado com outros potenciais familiares/cuidadores, pontos centrais esses para enfrentar a redução do espaço singular como sujeito dessas mulheres-mães. **Palavras-chave:** Criança; Família; Pessoas com Deficiência; Inclusão Social; Relações Mãe-Filho; Pesquisa Qualitativa.