

GESTÃO ADMINISTRATIVA E SAÚDE PÚBLICA: DESAFIOS ENFRENTADOS NO ATENDIMENTO DO SUS AS MÃES ATÍPICAS DE COLORADO DO OESTE-RO

ADMINISTRATIVE MANAGEMENT AND PUBLIC HEALTH: CHALLENGES FACED IN SUS CARE FOR ATYPICAL MOTHERS IN COLORADO DO OESTE-RO

Juliany Medeiros Gonçalves

Graduanda em Gestão Pública, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, de Rondônia (IFRO), Brasil

E-mail: Julianymedeirosg@gmail.com

Dr^a Marineide Martiniano do Nascimento

Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso

E-mail: profneidemn@gmail.com

Recebido: 15/07/2025 – Aceito: 29/07/2025

Resumo

O presente estudo teve como objetivo analisar os desafios enfrentados por mães atípicas no município de Colorado do Oeste – RO, no acesso aos serviços de saúde pública oferecidos pelo SUS. A pesquisa utilizou abordagem qualitativa, por meio de entrevistas semiestruturadas com mães de crianças com deficiências, transtornos ou condições raras. Os resultados apontam para uma profunda carência de profissionais especializados, ausência de infraestrutura adequada, falta de apoio psicossocial e sobrecarga emocional enfrentada por essas mulheres. As falas evidenciam que, apesar das diretrizes legais, as políticas públicas não têm sido suficientes para garantir um atendimento digno e humanizado. Assim, este trabalho destaca a urgência de políticas públicas mais eficazes, sensíveis e territorializadas, que promovam o cuidado integral dessas mães e crianças.

Palavras-chave: Inclusão; Mães atípicas; Políticas públicas; SUS; Saúde pública; SUS.

Abstract

This study aimed to analyze the challenges faced by atypical mothers in the municipality of Colorado do Oeste – RO in accessing public health services provided by SUS. The research used a qualitative approach through semi-structured interviews with mothers of children with disabilities, disorders, or rare conditions. The results show a deep lack of specialized professionals, inadequate infrastructure, lack of psychosocial support, and emotional overload faced by these women. The participants' statements reveal that, despite existing legal frameworks, public policies have not been sufficient to ensure dignified and humane care. This work highlights the urgent need for more effective, sensitive, and localized public policies that promote comprehensive care for these mothers and their children.

Keywords: Inclusion; Atypical mothers; Public policy; Public health; SUS.

1. Introdução

A maternidade transforma a vida de uma mulher. Com ela vem a entrega, os desafios e muito amor. No entanto, as mães atípicas que têm seus filhos com deficiências ou transtornos têm desafios ainda maiores. Enfrentam barreiras sociais, emocionais e estruturais sem o suporte necessário das políticas públicas ou da sociedade em geral. E é nesse contexto que se insere a presente pesquisa, motivada pelo desejo de dar mais voz e visibilidade a essas mães, buscando compreender, a partir de seus relatos, os reais desafios enfrentados diariamente.

A escolha do tema surgiu a partir da convivência com as mães atípicas e da observação do quanto elas não são ouvidas e vistas como deveriam ser. Muitas dessas mulheres deixam sua vida de lado para se dedicar integralmente aos seus filhos. A sobrecarga emocional, a falta de apoio, tais desafios apresentam-se uma luta sem fim, tornando urgente a escuta dessas experiências.

A justificativa para este estudo está na importância de dar visibilidade à realidade enfrentada por essas mães, especialmente dentro do sistema público de saúde, que é muito burocrático. Em municípios pequenos, como Colorado do Oeste-RO, é possível perceber com mais clareza a falta de estrutura adequada, a escassez de profissionais capacitados e a burocracia que dificulta o acesso aos serviços essenciais. Além disso, muitas mães atípicas sentem-se desamparadas e sobrecarregadas por não encontrarem apoio suficiente, nem por parte do SUS, nem da própria sociedade. Por isso, é necessário aprofundar esse debate, para que a gestão administrativa da saúde pública compreenda melhor essas demandas, busque melhorias no atendimento, observe as experiências, para que se possam construir caminhos mais humanos e descomplicados.

A relevância desse estudo está na possibilidade de contribuir de forma significativa para ajudar essas mães que sempre lutam, e cuja batalha é constante. O estudo pretende ser voltado mais ao debate, ressaltando as necessidades que as mães enfrentam, embora ainda exista um enorme vazio nas leis e programas voltados às pessoas com deficiências. Assim, a problemática deste estudo versa sobre: quais os principais desafios enfrentados por mães atípicas no seu cotidiano, mediante o apoio do poder público e da sociedade? Tendo em vista os inúmeros casos perceptíveis no município de Colorado do Oeste-RO.

Diante desse contexto, esse estudo tem como finalidade analisar os principais desafios enfrentados por mães atípicas no seu cotidiano, mediante o apoio do poder público e da sociedade. Onde buscamos especificamente compreender por meio de relatos diretos como essas mães percebem o apoio ou ausência por parte da sociedade e do poder público; identificar os recursos e estratégias que essas mulheres utilizam para lidar com a sobrecarga e o cuidado diário, e dar visibilidade e voz a essas mulheres.

Dessa forma, optou-se por uma metodologia com abordagem qualitativa, com base em entrevistas com mães atípicas, foi construída com base na escuta sensível e no respeito às trajetórias dessas mulheres, permitindo a identificação dos principais pontos críticos através de suas falas e percepções. A análise seguiu os princípios da análise de conteúdo, conforme Bardin (2011), que possibilita interpretar os discursos de forma crítica e aprofundada. A originalidade desse trabalho reside em registrar vozes e trajetórias dessas mães, possibilitando maior visibilidade à população.

Portanto, essa pesquisa tem o compromisso de apresentar uma contribuição relevante para a construção de uma sociedade mais empática, inclusiva e consciente da importância de cuidar de quem cuida. Assim, esse estudo se propõe não apenas como um exercício acadêmico, mas como um compromisso com a escuta, a valorização e o reconhecimento de mulheres que enfrentam todos os dias batalhas invisíveis, mas profundamente reais.

2. Revisão da Literatura

2.1 AÇÕES DE SAÚDE PÚBLICA QUE VIABILIZAM O ATENDIMENTO DE CRIANÇAS ATÍPICAS NO BRASIL.

Embora o Brasil tenha políticas públicas voltadas para atender com mais atenção as pessoas com deficiência, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), a realidade do dia a dia demonstra que a aplicação dessas políticas é bastante desigual entre as regiões. Enquanto as regiões Centro-Oeste é extremamente beneficiada, a região Norte enfrenta muitos desafios,

comprometendo toda a população, por ter uma infraestrutura extremamente precária, o que dificulta os serviços especializados nessa área (FIGUEREDO; SCHUCH, 2016; IBGE, 2022).

Na região Norte, os municípios do interior, como Colorado do Oeste – RO, é visível a falta de estrutura e profissionais especializados, comprometendo o atendimento necessário para crianças com deficiências ou distúrbio do desenvolvimento, causando um grande transtorno. Crianças com autismo, paralisia cerebral, deficiências múltiplas e síndromes genéticas necessitam de um cuidado contínuo e especializado, que frequentemente inclui fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais e neuropediatras (SCHWARTZMAN; ARAÚJO, 2011).

Apesar do reconhecimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) da importância da rede de cuidados para pessoas com deficiência, principalmente em regiões menores, essa estrutura ainda enfrenta muitas dificuldades. Há falta de recursos, número insuficiente de profissionais e longas filas de espera. Essas limitações prejudicam o acompanhamento adequado, já que, em muitos casos, não existem especialistas suficientes para atender nem metade da demanda por esse tipo de cuidado. (Brasil, 2012).

Em Colorado do Oeste, por exemplo, as mães acabam enfrentando longas viagens a outros municípios ou precisam pagar por atendimentos privados, o que muitas vezes está fora da realidade financeira da família. Isso gera um sentimento de desamparado, de não ter com quem contar, no qual as mães se sentem sozinhas e desamparadas na missão de cuidar, zelar e lutar pelos direitos dos filhos, percebendo cada vez mais a impossibilidade de resolver o problema.

Nem sempre os profissionais de saúde estão devidamente capacitados para identificar e acompanhar as demandas específicas de crianças com desenvolvimento atípico. Essa lacuna na formação compromete o atendimento e afeta diretamente a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias. Como destaca a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2008):

"A qualificação dos profissionais de saúde constitui um dos principais desafios para garantir atenção integral às pessoas com deficiência, sendo indispensável que os serviços contem com equipes capacitadas para assegurar cuidados adequados e humanizados."

Essa fragilidade na capacitação dos agentes de saúde precisa ser enfrentada com políticas públicas efetivas, considerando especialmente os princípios da equidade e da integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Em muitas regiões, como no município de Colorado do Oeste, a falta de profissionais capacitados gera transtornos e dificulta o atendimento adequado às necessidades dessas crianças.

Há falta de serviços nos Centros Especializados em Reabilitação (CER), previstos na Rede de Cuidados, isso reforça a exclusão silenciosa de famílias que vivem fora dos grandes centros urbanos do Brasil (BRASIL, 2012). “Muitas vezes, os serviços especializados em terapias e diagnósticos estão concentrados nas capitais e cidades de médio porte, o que dificulta o acesso das pessoas que vivem no interior do país” (BRASIL, 2012).

Esta análise reforça a ideia apresentada por Santos (2006), que chama de “injustiça espacial” a desigualdade na distribuição dos recursos e serviços, aprofundando as diferenças sociais e territoriais. Segundo o autor, “os fluxos que organizam o território são seletivos, beneficiam algumas áreas e marginalizam outras, deixando populações inteiras à margem do acesso aos direitos fundamentais” (Santos, 2006, p. 32).

Essa situação evidencia como a concentração desigual de recursos prejudica o acesso de diversas comunidades aos serviços essenciais, ampliando as desigualdades sociais e territoriais existentes. Um aspecto preocupante é a ausência de programas contínuos voltados especificamente para a saúde mental das mães de crianças com desenvolvimento atípico. Essas mulheres enfrentam uma carga emocional intensa, resultado não só do cuidado diário, mas também da luta constante por um diagnóstico e atendimento adequados.

Apesar dessa realidade, raramente elas são reconhecidas como prioridade nas políticas de atenção psicossocial, o que revela uma falha importante nas estratégias públicas de saúde. Palombini et al. (2004) alertam para essa invisibilidade, destacando que: “mães de crianças com deficiência constituem um grupo vulnerável que, embora central no cuidado, permanece invisibilizado pelas políticas públicas de saúde mental” (PALOMBINI et al., 2004, p. 215).

Diante desse contexto, fica claro que, mesmo com diretrizes nacionais garantindo o direito à saúde integral para pessoas com deficiência, a falta de investimento em profissionais qualificados e infraestrutura adequada impede que esse direito seja plenamente acessado em diversas regiões do país. Conforme ressalta a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2008):

“A deficiência não deve ser vista apenas como uma condição médica, mas como uma construção social que decorre, principalmente, da ausência de estruturas sociais e políticas capazes de garantir a sensibilidade e a inclusão.” (BRASIL, 2008, p. 11).

A situação das crianças com desenvolvimento atípico em Colorado do Oeste, assim como em diversas outras pequenas cidades brasileiras, evidencia a necessidade urgente de políticas públicas territorializadas. Tais políticas devem ser construídas com base nas demandas reais e nas expectativas das comunidades locais, respeitando as especificidades culturais e territoriais. Conforme ressalta Souza (2017), “é fundamental que as políticas públicas sejam formuladas considerando as particularidades territoriais e culturais das populações, sob pena de perpetuarem a exclusão e a violação de direitos”.

Essa perspectiva reforça a importância de um planejamento que leve em conta as condições específicas do município de Colorado do Oeste, integrando ações de promoção, prevenção e reabilitação que assegurem a atenção integral à saúde das crianças com necessidades atípicas e de suas famílias.

2.2 DESAFIOS E SOLUÇÕES ENFRENTADOS PELAS MÃES ATÍPICAS NO BRASIL

Ser mãe já é uma tarefa que envolve inúmeras responsabilidades e renúncias, exigindo um comprometimento diário cheio de decisões importantes. Quando se trata das chamadas mães atípicas aquelas que cuidam de crianças com deficiência ou transtornos do desenvolvimento, esses desafios se intensificam, tornando a jornada ainda mais complexa e, muitas vezes, solitária.

Essas mulheres dedicam-se de forma exaustiva aos cuidados dos filhos, desempenhando papéis que vão além da maternidade tradicional: atuam como cuidadoras, terapeutas, mediadoras e especialistas nas necessidades específicas

das crianças, mesmo sem formação especializada (Schwartzman & Araújo, 2011). Para isso, muitas vezes abrem mão da vida profissional, do convívio social e até do cuidado consigo mesmas.

Além disso, não é incomum que enfrentem essa trajetória sem o suporte do pai, da família ou da comunidade. A persistência de preconceitos e a falta de empatia diante das diferenças dificultam a inclusão dessas crianças em espaços sociais como escolas, parques e unidades de saúde. Essa realidade torna a sobrecarga dessas mães ainda maior, pois elas buscam garantir que seus filhos não se sintam isolados em meio à sociedade.

"O reconhecimento e diagnóstico precoce dos transtornos de desenvolvimento é essencial para garantir um atendimento eficaz e uma melhor qualidade de vida para a criança e sua família." (Organização Mundial da Saúde [OMS], 1993).

Infelizmente, em muitas regiões do Brasil, esse processo ainda apresenta falhas significativas, dificultando o acesso adequado a serviços de saúde e apoio especializado. Outro aspecto fundamental dessa realidade é a luta diária das mães atípicas para garantir o mínimo de atendimento digno aos seus filhos. Muitas vezes, elas precisam percorrer longas distâncias para conseguir uma consulta com um especialista, enfrentam intermináveis filas de espera ou se veem obrigadas a pagar caro por terapias particulares, mesmo quando a situação financeira da família não permite. Essa batalha constante esgota, desgasta e, infelizmente, não traz o reconhecimento que essas mães merecem.

Em muitos casos, elas nem sequer são ouvidas pelos profissionais de saúde ou pelos gestores públicos, o que gera um profundo sentimento de invisibilidade. Falta dignidade: são mães que precisam cobrar insistentemente aquilo que deveria ser um direito básico, pois o Estado, frequentemente, falha em garantir um atendimento justo e livre de burocracias para as crianças com deficiência. Nesse contexto, Dhanda (2008, p. 433) faz um importante alerta:

"A efetivação dos direitos das pessoas com deficiência e de suas famílias depende não apenas da existência formal de políticas públicas, mas da superação das barreiras atitudinais, comunicacionais e institucionais que impedem o acesso pleno aos serviços."

Esse trecho reforça que não basta ter leis ou políticas; é preciso que elas sejam efetivas e acolhedoras. A sobrecarga enfrentada pelas mães atípicas,

portanto, é um fenômeno multidimensional, que vai muito além do cansaço físico: envolve aspectos emocionais, financeiros, sociais e políticos. A ausência de um apoio efetivo do Estado, aliada à insuficiência de políticas públicas específicas, torna essa realidade ainda mais difícil e solitária.

Como reforça Palombini et al. (2004, p. 135), “A rede de apoio social e emocional é imprescindível para que mães de crianças com deficiência possam exercer sua maternidade com qualidade de vida e dignidade.” Esse suporte é fundamental, mas muitas vezes, infelizmente, é inexistente. Apesar de todas as dificuldades que enfrentam diariamente, muitas mães atípicas desenvolvem estratégias próprias de enfrentamento. Elas constroem redes de apoio entre si, organizam eventos, tornam-se ativistas da causa e, muitas vezes, estudam de forma autodidata sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Assim, aprendem a reivindicar com firmeza aquilo que seus filhos necessitam. Suas atitudes evidenciam a necessidade urgente de políticas públicas que não apenas garantam suporte técnico, mas também ofereçam apoio emocional e social para essas mulheres (PALOMBINI et al., 2004). Nesse sentido, a Teoria da Justiça Social, desenvolvida por Fraser (2009), fornece uma base analítica essencial ao defender que as políticas públicas devem ir além da redistribuição de recursos financeiros e materiais: é imprescindível que promovam também o reconhecimento das especificidades e vulnerabilidades de determinados grupos sociais. Como destaca a autora: “à justiça social requer tanto a redistribuição de recursos econômicos quanto o reconhecimento das identidades e necessidades diferenciadas, evitando a perpetuação da desigualdade estrutural.” (FRASER, 2009, p. 16).

Portanto, as soluções para os desafios enfrentados por essas mães passam necessariamente por mais escuta, mais acolhimento e maior presença efetiva do poder público. É fundamental que se invista em políticas públicas locais que atendam às especificidades dessa realidade, proporcionando desde o acesso a profissionais especializados até ações que cuidem da saúde mental dessas mulheres, que também precisam ser amparadas.

Quando o Estado se omite, o peso de todo esse cuidado recai exclusivamente sobre elas, o que configura uma situação injusta e desumana.

Assim, é indispensável reconhecer o valor dessas mães e garantir que elas não estejam mais sozinhas nesta caminhada. Apesar das inúmeras dificuldades que enfrentam em seu cotidiano, as mães atípicas no Brasil seguem desempenhando um papel fundamental na defesa e no cuidado dos seus filhos. Mais do que receptoras de políticas, elas atuam como protagonistas na busca por direitos e por condições de vida mais dignas.

Nesse sentido, é essencial que as políticas públicas voltadas a essa população sejam formuladas de maneira mais sensível e inclusiva, reconhecendo o valor da participação dessas mulheres nos processos decisórios, como bem aponta Santos (2002), “não há emancipação social possível sem que aqueles diretamente afetados pelos problemas participem da formulação das soluções”, pensar em políticas sociais emancipadoras significa incluir ativamente quem vive essas realidades. Esse entendimento reforça a importância de abrir espaços de escuta e participação para que essas mães possam contribuir com a sua experiência e sabedoria na construção de ações que realmente façam diferença nas suas vidas.

De modo geral, os desafios que essas mulheres enfrentam são múltiplos e atravessam diversas dimensões: desde a sobrecarga emocional, provocada pelo cuidado constante e pela falta de apoio, até o impacto financeiro e social, resultado da ausência de políticas públicas eficazes e humanizadas. É indispensável, portanto, que o poder público assuma uma postura mais ativa e comprometida, oferecendo não apenas suporte técnico, mas também acolhimento e respeito à dignidade dessas mães.

Entretanto, se faz necessário analisar os desafios enfrentados pelas mães atípicas no Brasil, especialmente no que diz respeito à sobrecarga emocional, financeira e social, como também, identificar possíveis soluções a serem implementadas por meio de políticas públicas mais eficazes e humanizadas, visando garantir a essas mulheres e seus filhos um atendimento digno, integral e acessível.

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA DIRECIONADA ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA.

No Brasil, as políticas públicas de saúde foram concebidas, ao menos em teoria, para garantir a inclusão e o atendimento integral das pessoas com deficiência. Existem diretrizes importantes, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), formalizada pela Portaria nº 1.060 de 2002, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) e, naturalmente, o Sistema Único de Saúde (SUS), instituído pela Constituição de 1988, que assegura o direito universal à saúde.

Porém, como apontam Mendes e Carnut (2020), transformar essas políticas em ações efetivas ainda é um enorme desafio, travado por entraves como o financiamento insuficiente, a falta de articulação entre as esferas governamentais e a carência de instrumentos eficientes de monitoramento e avaliação. Como eles bem afirmam:

“A existência de políticas públicas formalmente instituídas não garante, por si só, sua implementação efetiva, sobretudo em um país marcado por profundas desigualdades regionais e sociais, como o Brasil” (Mendes & Carnut, 2020, p. 245).

Na prática, especialmente em cidades pequenas como Colorado do Oeste (RO), a distância entre o que está previsto nas normas e o que ocorre na vida real é enorme. O sistema público de saúde, fragilizado e com estrutura deficitária, não consegue oferecer um atendimento digno e acessível, sobretudo para as crianças com deficiência e suas famílias. A falta de profissionais qualificados, a inexistência de recursos especializados e as longas filas de espera transformam o cotidiano dessas famílias em uma verdadeira batalha.

De acordo com Figueiredo e Schuch (2016), o modelo organizacional da saúde no Brasil tende a concentrar os serviços especializados nas grandes cidades, o que marginaliza os pequenos municípios e reforça as barreiras geográficas. Como destacam:

“As desigualdades territoriais no Brasil se expressam de forma contundente no campo da saúde, especialmente no que tange ao acesso aos serviços especializados para pessoas com deficiência” (Figueiredo & Schuch, 2016, p. 88).

As mães atípicas, como já discutido, vivem essa realidade de forma particularmente dolorosa. São elas que, muitas vezes sozinhas, precisam buscar diagnósticos, marcar consultas, encontrar terapias adequadas e, não raro, viajar

para outros municípios ou estados, enfrentando a burocracia e a lentidão do sistema público. A ausência de Centros Especializados em Reabilitação (CER) em cidades do interior representa um dos principais entraves. Esses centros, que deveriam garantir atendimento multidisciplinar com profissionais como fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e neuropediatras, acabam restritos às capitais e grandes centros urbanos, deixando um imenso vazio assistencial no interior.

Nesse contexto, Paim (2013) chama atenção para a necessidade de superação do modelo fragmentado de assistência que caracteriza o SUS, sugerindo a consolidação de redes integradas e regionais que garantam um cuidado mais eficiente e contínuo: “A ausência de integração entre os serviços e a falta de regionalização efetiva comprometem a integralidade do cuidado, especialmente para populações em situação de maior vulnerabilidade” (PAIM, 2013, p. 74).

Outro agravante é o êxodo dos profissionais de saúde, que, após a formação, migram para os grandes centros em busca de melhores condições de trabalho e remuneração, acentuando ainda mais a escassez de especialistas nas pequenas cidades. Além disso, é preocupante perceber que as políticas públicas ainda não consideram a família como parte fundamental do processo de cuidado. A saúde mental das mães atípicas, que enfrentam uma rotina desgastante e sobrecarregada, raramente recebe a devida atenção.

Mesmo diante de sofrimento evidente, são raros os programas voltados ao acolhimento dessas mulheres, que vivem sob pressão constante e, frequentemente, sem apoio. Esse é mais um reflexo de um modelo de atenção que insiste em focar exclusivamente na deficiência da criança, desconsiderando a complexidade das dinâmicas familiares envolvidas, como bem pontua Minayo (2014):

“As políticas públicas de saúde tendem a focalizar o indivíduo adoecido, desconsiderando o contexto familiar e social que, muitas vezes, é determinante para a manutenção da saúde ou para a cronificação do sofrimento” (Minayo, 2014, p. 139).

Por outro lado, experiências positivas mostram que, quando há o envolvimento de profissionais comprometidos e gestores públicos atentos às reais

necessidades das famílias atípicas, é possível perceber avanços, ainda que tímidos. O problema, contudo, é que tais avanços não podem depender apenas da boa vontade ou da iniciativa individual: eles precisam ser garantidos por políticas bem estruturadas, com investimentos adequados e serviços organizados. É essencial construir uma rede de cuidados que vá além das normativas e que realmente escute e valorize quem está na linha de frente do cuidado.

Nesse sentido, Fraser (2009) enfatiza a importância de políticas públicas que sejam não apenas redistributivas, mas também reconhecedoras das necessidades específicas dos grupos sociais, quando ele afirma dizendo: “Sem o reconhecimento da experiência vivida pelos grupos marginalizados, as políticas públicas correm o risco de reforçar as mesmas desigualdades que pretendem combater” (Fraser, 2009, p. 57).

Portanto, repensar as políticas públicas voltadas para crianças com deficiência no Brasil é uma necessidade urgente. Não basta garantir direitos no papel: é preciso implementá-los de maneira concreta, humanizada e efetiva, levando em conta o contexto e as vivências dessas famílias. Quando o poder público falha, o peso recai quase sempre sobre os ombros das mães, que já acumulam inúmeras responsabilidades. Isso precisa mudar. A Organização Mundial da Saúde (OMS), também reforça esse entendimento, ao afirmar que:

“O direito à saúde das pessoas com deficiência implica não apenas acesso aos serviços de saúde, mas também sua adaptação às necessidades específicas deste grupo, garantindo igualdade de oportunidades e qualidade na atenção” (OMS, 2011, p. 12).

Diante desse cenário, fica claro que a efetivação das políticas públicas de saúde para crianças com deficiência depende de uma revisão profunda do modelo atual, incorporando princípios como a territorialização, a equidade e a valorização da família como núcleo central do processo de cuidado.

3. Metodologia

Este estudo adota uma abordagem qualitativa, por entender que, diante da complexidade do tema, é por meio da escuta atenta e do contato direto com as experiências vividas que se torna possível compreender os desafios enfrentados por mães atípicas em seu cotidiano em minha região. A escolha por esse tipo de

abordagem se deu pelo objetivo principal da pesquisa: valorizar a narrativa dessas mulheres, dando visibilidade às suas vozes e realidades.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, com roteiro previamente elaborado, buscando garantir uma conversa aberta e acolhedora, que permitisse aos participantes expressarem suas vivências com liberdade. Foram entrevistadas mães atípicas do município de Colorado do Oeste – RO.

As entrevistas aconteceram em momentos oportunos e com o consentimento das participantes, respeitando seus limites e disponibilidades. As falas foram registradas com o cuidado de preservar a identidade das entrevistadas, para garantir a ética na pesquisa. Além de observações no ambiente das entrevistas.

O material coletado foi analisado com base na técnica de análise de conteúdo, conforme proposta por Bardin (2011). Esse método permitiu identificar categorias centrais a partir dos discursos das entrevistadas, evidenciando os principais pontos de dor, enfrentamento e superação. A análise buscou compreender não apenas o que foi dito, mas também o contexto e as emoções envolvidas nas falas dessas mulheres.

Além das entrevistas, foram utilizadas referências bibliográficas que tratam da maternidade atípica, das políticas públicas de inclusão, e da importância do acolhimento social e emocional dessas mães. Essas fontes serviram como base teórica para o aprofundamento da discussão e fortalecimento das análises realizadas.

Portanto, esta metodologia foi construída a partir de uma postura sensível e comprometida com a realidade das mães atípicas, respeitando suas histórias, dores e lutas, com o intuito de gerar conhecimento que contribua para o fortalecimento de políticas públicas mais eficazes e humanas em minha região que é muito precária.

4. Resultados e Discussão

Nesta etapa do trabalho onde versa sobre resultados e discussão, os quais foram obtidos mediante o desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa, através da

análise dos dados, temos como foco de estudo a gestão administrativa e saúde pública: desafios enfrentados no atendimento do SUS as mães atípicas de Colorado do Oeste-RO, tendo como objetivo central analisar os principais desafios enfrentados por mães atípicas no seu cotidiano, mediante o apoio do poder público e da sociedade, uma vez que, uma boa assistência e convivência social, amenizam a batalha enfrentada diariamente.

Diante desse contexto, elaboramos um Guião de Entrevista com cinco categorias que foram aplicadas a algumas mães atípicas, o que de acordo com Minayo (2010, p.64), a “Entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa de entrevistador”, sendo as categorias: Identificação do Entrevistado; Panorama das Crianças Atípicas; pais, filhos e o comportamento emocional; ações da Gestão Pública; avaliação sobre o atendimento do SUS. Neste sentido, utilizamos uma abordagem teórica da Análise do Discurso, mediante as Formações Discursivas apresentadas nos discursos dos 07 entrevistados, sendo esses o produto discursivo construído a partir da temática abordada na pesquisa.

Assim, para que seja claro o entendimento dos discursos, os quadros serão representados pela ordem numérica (1,2,3,4,5), onde os participantes serão representados pela letra “E”, seguido de um número arábico, com a finalidade de proporcionar uma apresentação dos resultados de forma bastante compreensiva, buscando cumprir com o que foi acordado no primeiro encontro com os entrevistados.

Desse modo, o quadro 1 tratou de descrever a identificação dos entrevistados, onde foram apresentadas a idade, gênero, profissão, habilitação acadêmica, e atividade financeira dos participantes.

Quadro 1 – Identificação do Entrevistado

Servidores Entrevistados	Idade	Gênero	Profissão	Habilitação Acadêmica	Atividade Financeira
E1	40 anos	Feminino	Secretária do lar	Ensino Fundamental incompleto	Pensionista
E2	28 anos	Feminino	Secretaria do lar	Ensino médio completo	Salário Mínimo .
E3	40 anos	Feminino	técnica judiciária no tribunal de justiça do estado de Rondônia	Mestra em Engenharia de Energia	acima de 7 mil.
E4	41 anos	Feminino	Funcionária pública	Técnica em administração	Salário comercial.
E5	41 anos	Feminino	Secretária do lar	Ensino médio completo.	Salário Mínimo.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Neste quadro, podemos observar que todas as informações apresentam uma facilidade na compreensão, onde podemos perceber que, os sujeitos entrevistados, todas são do gênero feminino. Também percebemos claramente, que das 05 (cinco) entrevistadas, apenas 01 (uma) está na faixa etária entre 25 a 30 anos, as demais estão na faixa etária entre 40 e 41 anos.

No que se refere a formação acadêmica é importante destacar que, das cinco (05) mães entrevistadas, apenas uma (01) tem curso superior e uma (01) tem tecnólogo, as demais variam entre o ensino fundamental e o ensino médio. Quanto a profissão, das cinco (05), três (03) se denominam secretária do lar, duas (02) são funcionárias públicas, o que, possivelmente, dificulta ainda mais a condição familiar.

No tocante a remuneração, é notório que E1 recebe dois (02) salários, 01 se refere a pensão de viúva e o outro corresponde a loas do filho. E3 se destaca pelos proventos, devido à profissão, no entanto, as demais sobrevivem com 01 (um) salário mínimo. Assim, logo percebemos que a maioria das mães atípicas passa por sérios problemas financeiros, tendo que sobreviver e cuidar dos filhos com tão pouco.

No quadro 2, tratamos do panorama das crianças atípicas, onde buscamos compreender qual o tipo de deficiência e os desafios enfrentados para o atendimento necessário para o problema dos seus filhos, a partir dos seguintes questionamentos: Que tipo de deficiência, transtornos, doença rara ou outra condição que seu (a) filho (a) foi

acometido? Quais são os desafios enfrentados por você para conseguir o atendimento necessário para uma melhor qualidade de vida do seu (a) filho (a)?

Quadro 2 – Panorama das Crianças Atípicas

E1	- Problemas auditivos, esquizofrenia moderada e bipolaridade. - São inúmeros desafios, meus filhos ficaram órfãos cedo, descobri o problema de um e logo procurei tratamento, alguns pelo SUS e outros tinha que ser particular. Em seguida, começou o problema do segundo filho e por não ter condições financeiras, tive que parar o tratamento do primeiro.
E2	- Autismo, TDAH. - Muito grande. Ele foi diagnosticado com 1 ano e seis meses, atualmente ele tem 7 anos e precisa de atendimento 5 vezes na semana com fonoaudióloga e também, a neuropsicóloga que não tem na cidade que moro e nem na cidade vizinha.
E3	- Eu e o meu filho temos transtorno de espectro autista. - Muitos. Não só aqui, mas no estado é muito difícil encontrar pessoas especializadas para atender o transtorno, principalmente que tem a aba. Mas fonoaudióloga é a única área que a gente tem aqui no município que não é particular. Todos os outros que tem é particular, e mesmo fonoaudiologia sendo gratuito as vagas são muito limitadas.
E4	- Deficiência visual, autismo. - Os desafios são muitos. A gente não tem nenhum atendimento voltado na rede, para a pessoa com deficiência principalmente na questão do autismo que precisa da intervenção adequada e especializada para um bom resultado. Precisamos ir para cidade vizinha, em Vilhena, uma despesa fora da minha realidade, não tenho como pagar.
E5	- Paralisia cerebral espástica diplégica. - Um dos maiores desafios é marcar consulta com o ortopedista.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Analisando os dados expostos referentes ao primeiro questionamento, percebe-se que todas as entrevistadas apresentam as deficiências dos seus filhos. Observa-se que E3 e E5 são as únicas que seus filhos apresentam apenas uma (01) deficiência, mas, algo que chama a atenção é a resposta de E3, quando afirma que além do seu filho, ela também é autista, enquanto que os demais variam entre duas ou três tipos diferentes de deficiência.

No que tange ao segundo questionamento, observa-se a unanimidade das respostas quanto aos desafios diários. Dificuldade no atendimento, marcação de consultas com os especialistas, distância das localidades para tratamento, condições financeiras são problemas cotidianos no tratamento dessas deficiências, o que inviabiliza a condição de um tratamento mais assistido, eficiente que apresente melhores resultados. Além de toda problemática enfrentada, o discurso de E1 destaca-se quando ela afirma que o segundo filho também tem deficiência e precisou parar o tratamento do filho mais velho para começar o tratamento do mais novo, para que não haja um agravamento na saúde.

Ainda analisando o discurso de E1, percebemos um desabafo por tanto sofrimento, ainda mais quando se trata de apoio, ela revela que seu segundo marido é alcoólatra e sua luta se torna ainda mais difícil, o que a deixa sem apoio, tendo que ressignificar sua luta para criar forças e seguir em frente.

Diante dessa análise, nota-se que essas mulheres vivem num constante sofrimento e percebe-se que suas vidas se resumem num único sentido, o processo de uma luta incessante na busca de uma melhor condição de vida para seus filhos.

Neste quadro 3, abordamos alguns questionamentos buscando saber o conhecimento acerca das deficiências identificadas, mediante os seguintes questionamentos: Você tinha algum conhecimento da deficiência, transtornos, doença rara ou outra condição ao qual seu (a) filho (a) foi diagnosticado? Quais os desafios foram enfrentados a partir do diagnóstico? Onde obtivemos os respectivos relatos:

Quadro 3 – Conhecimento acerca da deficiência identificada

E1	- Não tinha nenhum conhecimento. Sempre morei no sítio, e lá a gente não tem muito acesso à informação.
E2	- Não tinha conhecimento do transtorno que ele tinha, tanto que quando teve o diagnóstico ficamos muito preocupados.
E3	- Pouco conhecimento sobre o transtorno espectro autista um conhecimento apenas da faculdade da época em que cursei.
E4	- Não tinha conhecimento. Quanto a deficiência visual não conhecia ninguém a partir do momento que ela foi diagnosticada fui visitar pessoas, famílias, ouvir elas para saber como era. A questão do autismo ela já tinha onze anos quando veio o diagnóstico, então eu já conhecia algumas pessoas, porém sabia muito pouco sobre o assunto.
E5	- Não tinha nenhum conhecimento.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Mediante aos relatos desse quadro, no que se refere ao primeiro questionamento, fica notável que todas as mães participantes da entrevista demonstraram baixo conhecimento sobre as deficiências de seus filhos.

A fala da E1 reforça isso de uma forma evidente, pois menciona que ela morava na zona rural e por esse motivo era desconhecido o acesso a essas informações.

O depoimento da E2 mostra que não havia conhecimento e o resultado do diagnóstico trouxe consigo preocupação, incerteza e medo para a família, algo muito comum quando se trata de transtorno com espectro autista, o medo de algo novo, algo desconhecido.

No caso da E3, é possível perceber que já havia algum tipo de conhecimento, mas algo muito superficial, longe da realidade de conviver com uma pessoa deficiente ao seu lado.

A fala da E4 mostra um grande interesse, a evolução, procurando cada vez mais saber sobre, conversando com pessoas, o que diferencia dos demais depoimentos, e com base no que as pessoas relatavam de suas experiências ela foi compreendendo mais e aprendendo.

Por fim a resposta da E5, retorna aos primeiros relatos reforçando que ela não tinha nenhum conhecimento que tudo foi novo aprendendo de o zero como lidar.

Esses depoimentos relataram que no geral, há uma grande carência de informações acessíveis às famílias, principalmente no início, no momento da descoberta da deficiência, isso evidencia o quanto precisamos avançar em políticas públicas, para que o processo se torne mais leve e que as informações sejam claras para todos.

Quadro 4 – Pais, filhos e o comportamento emocional

E1	- Tive que mudar todo o ambiente, saindo do sítio para a cidade, para melhorar as condições de vida e garantir que meus filhos conseguissem estudar em uma instituição federal, e também estudar na APAE. - Muito difícil, pois ambos se sentem muito sozinhos. Muitas pessoas, principalmente os colegas, não se aproximam deles e não conversam com eles, principalmente pelo fato de não entenderem a língua de sinais. - Falta de compreensão das pessoas em relação às necessidades dos meus filhos, o que gera isolamento e sobrecarga emocional.
E2	- Sentimento de incapacidade de cuidar de uma criança autista, pois nenhum pai nenhuma mãe está preparada para ter um filho atípico; - Muito difícil, pelas crises que ele tinha as pessoas sempre falavam ser pirraça; - Muito tranquilo porque seu filho sempre foi acostumado a viver em ambiente com bastante pessoas,
E3	- O sentimento que bateu a família era aquela sessão de urgência, com o passar do tempo eu tive uma fase de luto. - Foi complicado, as pessoas não entendem o que é autismo. - Sempre fomos uma família mais reservada de alguma forma, então essa questão de conflito enfrentado em convívio social não houve.
E4	- Sentimento depois do diagnóstico vem primeiramente a sensação de luto que é comum porque você constrói uma percepção e de repente você tem que se reconstruir. - Lidar com as pessoas diante da minha filha teve momentos difíceis. Com a deficiência visual, normalmente as pessoas se movem mais, porque é uma deficiência visível, então ela se solidariza mais mesmo que ainda haja muitas críticas. - As tensões são justamente esses: a dificuldade de algumas pessoas em compreender os comportamentos inadequados e as necessidades especiais que, às vezes, inibem a minha filha. Existe uma cobrança social de padrões que a sociedade impõe, e que esperam que a pessoa com deficiência também siga. Isso é muito difícil, pois é necessário provar constantemente para a sociedade que aquele não é um ambiente adequado, que ela teve uma situação desconfortável ou que não consegue executar uma tarefa, às vezes simples.
E5	- Foi de medo, insegurança, porém muita dedicação também; - Comportamento normal.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Ao analisarmos as respostas no Quadro 4, é perceptível o quanto um resultado de diagnóstico afeta tanto as crianças como toda a estrutura da família.

A fala da E1 mostra uma mudança de realidade, ela precisou sair da sua zona de conforto, onde morava por tantos anos e já era acostumada com aquela vida para se mudar para a cidade, aprendendo a viver com outra realidade totalmente diferente da dela, também relata a falta de compreensão das pessoas, pois seus filhos só entendem por

linguagem de sinal o que gera isolamento e sobrecarga total, porque são muito poucas pessoas com conhecimento a linguagem de sinal.

Já na fala E2, a mesma traz consigo um sentimento de incapacidade que não está preparada e não sabe como cuidar do seu filho atípico, algo muito normal, porque nenhuma mãe está preparada para descobrir que seu filho tem alguma deficiência, isso muda toda uma realidade, menciona que as crises de seu filho eram vistas como birra, tinha os julgamentos o que para os pais é o que machuca muito mais.

Durante a análise dos discursos, uma fala muito impactante foi a de E3, quando ela usa a expressão: "fase de luto". Isso mostra o que exatamente todas as mães sentem, porque os planos e expectativas foram interrompidos, todos os planos para aquela criança terão que ser refeitos dentro da sua realidade, e pelo fato da família dela já ser mais reservada ajudou a lidar com o isolamento, mas com certeza o preconceito ainda foi a maior dificuldade.

Um discurso que nos leva a uma reflexão social é trazido por E4, quando apresenta de uma maneira clara que é mais difícil lidar com a sociedade, com os olhares de julgamento, do que com o problema da filha. A mesma relata que não é fácil ter que encarar as pessoas querendo que sua filha se comporte como se não existisse deficiência, o que gera insegurança tanto na criança quanto aos pais. É como se visse a criança como mal-educada e esquecem da deficiência que limita a condição da "normalidade", onde, na verdade deveriam procurar compreender as condições para uma melhor convivência.

Entre tantos discursos importantes, E5 fala da grande insegurança que ela teve, o medo que corrompia e as dificuldades de realizar tarefas simples, deixando mais uma vez claro quanto o emocional de mães e filhos são abalados. Isso nos remete a buscar compreender as lutas diárias que passam essas famílias e a importância do poder público de criar políticas públicas que proporcionem uma melhor qualidade de vida a essas famílias.

Com base nesses relatos, é claramente evidente o quanto o emocional dos pais é afetado, principalmente pelos olhares de julgamento da sociedade. Assim, ações de conscientização são muito importantes, mostra o quanto a inclusão é cada dia mais necessária, principalmente o respeito às diferenças.

Quadro 5 – Ações da Gestão Pública

E1	- A saúde pública me tratou super bem, quando preciso sair para uma consulta, tenho o apoio do SUS, que oferece o transporte e leva eles até os locais de atendimento. Quando preciso de algo, o SUS sempre me dá apoio e ajuda no que for necessário. - O município não está preparado de forma alguma, o cone sul, região do sul de Rondônia que abrange municípios como colorado do Oeste, com desafios comuns em saúde pública, não está preparado.
E2	- O que mais incomoda é a falta de profissionais nessa área que move a criança Atípica; - Relata que o município não está nada preparado para atender.
E3	- Não vejo nada favorável, o que mais incomoda é o fato de não ter vagas para ninguém. - E é difícil um profissional que queira vir para Rondônia, para receber o salário que tem atualmente, pois profissionais se forma e vão em busca de melhores oportunidades em grandes estados com uma qualidade de vida melhor. - O município não está preparado, não tem profissionais especializados, não têm vagas e muitas das vezes é uma vez ao mês e principalmente no autismo, tem que ser uma coisa muito regular.
E4	- Atualmente, o diálogo é o mais favorável. Tivemos a oportunidade de conversar sobre as dificuldades que enfrentamos, especialmente em relação à questão financeira e burocrática, que muitas vezes nos impede de ter acesso às terapias. - Com certeza o município não está preparado para atender essas famílias de nenhuma maneira. A gente vê que infelizmente essas famílias ainda são excluídas de tudo, não tem participação, pouquíssima voz, ainda muito que avançar.
E5	- O mais favorável é a fisioterapia, e o que mais incomoda é a falta de médico qualificado; - O município com certeza não está preparado.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Ao observar os relatos das mães no Quadro 5, fica evidente o quanto a gestão pública é falha e deixa a desejar quando o assunto é atendimento às pessoas com deficiência, especialmente no cone sul de Rondônia. Os depoimentos das mães atípicas mostram uma realidade bastante desigual, como observamos no discurso de E1, quando faz um agradecimento por ter recebido apoio do SUS como se fosse um favor recebido, onde, na verdade não passa de um direito. E ainda reforça ter se sentido amparada.

Quanto as demais mães, as mesmas compartilharam experiências totalmente negativas quanto a falta de estrutura e de profissionais especializados, como esclarece E2, quando afirma que o que mais incomoda é a ausência de profissionais capacitados na área de crianças atípicas, mostrando um despreparo total no atendimento. E ainda na fala de E3, ela deixa claro que o município não está preparado de forma alguma e apresenta as dificuldades de conseguir vagas para atendimento e tratamento.

E3 aponta uma problemática preocupante quando afirma que os profissionais que tem na cidade estão se mudando para outros estados em busca de melhores condições de trabalho e de qualidade de vida que valorize sua profissão, deixando claro o quanto o cone Sul precisa de melhorias para conseguir garantir o básico, o que está reforçado no discurso de E4, quando diz que o município não está preparado para atender as famílias com crianças atípicas.

Por fim, a E5 aponta o quão difícil é conseguir os serviços mais simples, como a fisioterapia, que também se torna inacessível porque não há médico qualificado, deixando clara a precariedade do sistema público em regiões de pequeno porte, como Cone Sul, onde a presença do estado é quase ineficiente, deixando claro que municípios como Colorado do Oeste, Vilhena, Cerejeiras, Cabixi, Corumbiara Chupinguaia e Pimenteiras do Oeste, mesmo tendo crescido muito nos últimos tempos enfrenta limitações notáveis quando se trata de políticas públicas voltadas as pessoas com deficiência.

Diante do contexto deste trabalho, é necessário ressaltar que o cone Sul de Rondônia representa o espaço territorial onde vivem as mães entrevistadas e onde acontecem as situações relatadas nos quadros. A realidade local marcada pela falta de estrutura e de profissionais especializados deixa clara a ausência de políticas públicas para acolher crianças atípicas e suas famílias.

Portanto, ao citar conesul refiro especialmente a essa parte do Estado de Rondônia, onde os desafios da gestão pública na área de saúde e da inclusão são evidentes, mostrando que é um despreparo na gestão pública para atender adequadamente essas crianças. E o principal sentimento é de abandono, pelas grandes e frequentes dificuldades enfrentadas diariamente, sem o mínimo apoio e assistência.

Quadro 6 – Avaliação sobre o atendimento do SUS

E1	- Não, é primordial que haja mais médicos especializados em áreas específicas, como otorrinolaringologia e psiquiatria. - Com mais médicos especializados na cidade, mais apoio às crianças que são quem paga as consequências de uma cidade que não tem uma boa estrutura.
E2	- Muito pouco, pois em Colorado só tem a fonoaudióloga muito limitada. - Nesses municípios é muito difícil, e que o ponto principal é a falta de médicos.
E3	- Infelizmente não, atendimentos básicos para pessoa autista é psicólogo e não temos. - Primeiro que deveria ser ter uma estrutura específica, relata que deveria ter um local só para atendimento das crianças atípicas.
E4	- Nenhum momento teve apoio de atendimento especializado para crianças, tem somente fonoaudióloga mais a demanda é muito grande para atender a todos. - O acompanhamento deveria incluir terapias, as terapias oferecidas são essenciais, pois, atualmente, as famílias e as crianças enfrentam uma pressão enorme, especialmente no contexto escolar e social.
E5	- Não, nenhum acompanhamento; - Tem que ter médicos qualificados com a necessidade do paciente.

Fonte: Dados da Pesquisa (2025).

Ao analisar as falas presentes no Quadro 6, percebe-se que o atendimento oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) na região do Cone sul de Rondônia ainda deixa muito a desejar quando se trata de crianças atípicas. Os relatos das

mães são marcados por frustração, desamparo e, principalmente, pela falta de profissionais especializados.

A E1 já inicia reforçando a necessidade urgente de médicos especializados em áreas como otorrinolaringologia e psiquiatria. Ela deixa claro que a ausência desses profissionais não só prejudica diretamente o tratamento das crianças, como também, é uma consequência da estrutura precária do município.

A E2 também aponta uma grande limitação em Colorado do Oeste, pois existe apenas uma fonoaudióloga, o que é muito pouco para atender a demanda de quem necessita. E ao analisar todas as falas presentes neste último quadro, notamos que o atendimento oferecido pelo sistema único de saúde SUS no cone sul de Rondônia deixa a desejar, quando se trata de crianças atípicas, relatos marcados por medo, desamparo e frustrações. Voltando ao discurso de E1, fica explícito a necessidade de médicos especializados e que a ausência desses profissionais prejudica diretamente o tratamento das crianças, que precisa ser contínuo. Isso só reforça a precariedade nos serviços do município.

E2 aponta que em Colorado do Oeste, existe apenas um profissional que não dá conta de atender toda a demanda, e a falta de profissionais é o maior obstáculo para que o SUS funcione de uma maneira essencial. Reforçando o discurso, E3 diz que, além da ausência dos profissionais, a falta do psicólogo é uma das coisas mais preocupantes, pois a criança deficiente necessita de acompanhamento. E ainda enfatiza que deveria existir um local específico, pensado para essas crianças. Um espaço adequado, de acordo com suas realidades.

E4 expõe sua indignação com a falta de estrutura e a falta de apoio. Esclarece que a única profissional disponível é a fonoaudióloga, e que a mesma não dá conta de toda a demanda, mas reconhece a importância das terapias que são essenciais para que as crianças consigam viver em sociedade, principalmente no espaço escolar.

Diante de tudo que já foi dito, E5 resume tudo com o seu sentimento de abandono, mostrando que não há nenhum acompanhamento, reforçando a importância de ter médicos qualificados e preparados para atender toda a

necessidade com respeito e sensibilidade a cada pessoa que precisa desse tipo de atendimento.

Dessa forma, fica evidente que o SUS na região do cone sul não está conseguindo ser eficaz e oferecer todo o suporte necessário. A ausência de profissionais, a escassez de vagas e a falta de estrutura deixa a luta dessas famílias cada vez mais difícil, gerando um sentimento de esquecimento por parte do poder público e impotência por parte de quem precisa dos serviços, o que requer a urgência de novas mudanças.

5. Conclusão

O propósito deste estudo foi compreender os desafios que as mães atípicas enfrentam, especialmente no contexto de Colorado do Oeste - RO, destacando a complexidade e a gravidade dos desafios que essas mulheres encontram na busca por apoio tanto do governo quanto da sociedade.

Ao ouvir cuidadosamente seus relatos ficou evidente que essas mães desempenham várias funções e suas necessidades são extremamente urgentes. Seus desafios estruturais, emocionais e sociais sem o apoio adequado, gera um sentimento de frustração, de dor e revolta pela ineficiência do serviço público. Isso destaca a urgência em reavaliar as políticas públicas locais e a forma como a sociedade identifica e apoia essa circunstância.

O estudo cumpriu seu objetivo ao tornar públicas essas experiências pouco divulgadas, ressaltando a necessidade de uma perspectiva mais humana e cuidadosa tanto dos gestores e profissionais de saúde, quanto da comunidade em geral. A partir das análises realizadas, conclui-se que a efetividade das políticas públicas não se restringe à existência de leis e programas, mas também à sua implementação apropriada e acompanhada. Ações que devem ser frequentes e que atendam às necessidades das famílias que tanto precisam.

Contudo, vale ressaltar que essa pesquisa apresenta um impacto considerável na construção de um entendimento mais amplo e sensível das necessidades dessas mulheres, destacando que o cuidado com elas, não são apenas necessários, mas também urgente, humano. Assim, este estudo destaca sua importância social e acadêmica, cumprindo seu propósito de estimular uma reflexão crítica e fundamentada que pode servir como base para ações práticas e transformadoras.

Entretanto, se faz necessário que o estudo não se limite aqui. Novas pesquisas, como: analisar as estratégias de apoio psicossocial que possam ser implementadas no âmbito municipal; analisar o impacto das redes de solidariedade entre mães atípicas, com o objetivo de potencializar essas formas de resistência e cuidado; analisar detalhadamente as práticas da administração e os mecanismos de governança que poderiam contribuir para a ampliação e melhoria dos serviços públicos para essa comunidade irá elucidar ainda mais as dificuldades enfrentadas pelas mães atípicas de Colorado do Oeste-RO.

Referências

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS: diretrizes operacionais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

CARNUT, L.; MENDES, E. V. **Atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil: políticas, oferta e utilização dos serviços**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 25, n. 7, p. 245–254, 2020.

DHANDA, A. **Constructing a new human rights lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. International Journal of Human Rights, v. 8, n. 3, p. 433–452, 2008.

FIGUEIREDO, N. M. A.; SCHUCH, F. B. **Desigualdades territoriais e o acesso aos serviços de saúde para pessoas com deficiência**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 22, n. 1, p. 85–102, 2016.

FRASER, N. **Redistribuição, reconhecimento e exclusão: uma crítica normativa da justiça social**. Lua Nova, n. 79, p. 15–41, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

OMS – **ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE**. World report on disability. Genebra: OMS, 2011.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

PALOMBINI, A. L. et al. **Mães de crianças com deficiência: entre o cuidado e a invisibilidade**. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, v. 4, n. 2, p. 215–224, 2004.

SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**. São Paulo: Cortez, 2002.

SANTOS, M. **A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção**. São Paulo: EdUSP, 2006.

SOUZA, J. **A elite do atraso: da escravidão à Lava Jato**. Rio de Janeiro: Leya, 2017.