

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo procura analisar, a partir da revisão da literatura e dos dados empíricos, como ocorre a reestruturação da família quando há o nascimento de uma criança com deficiência física. Esta escolha se deu porque, no trabalho como fisioterapeuta, sempre atuei na área de neurologia, inicialmente com adultos e crianças e, após alguns anos, apenas com crianças. Tornei-me uma fisioterapeuta neuropediátrica. Na área da neuropediatria, atendem-se crianças que apresentam distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor, seja por alterações biológicas (encefalopatia, má formação, síndromes), ambientais (nível socioeconômico) e/ou afetivo-emocionais.

Na abordagem terapêutica por mim escolhida, faz-se imprescindível as orientações familiares, visto que a criança aprende ao se movimentar, ao brincar, e ela permanece muito mais tempo com sua família e/ou seus cuidadores do que em terapia, tornando-se os seus pais e/ou cuidadores seus interventores primários em relação ao seu desenvolvimento e sua socialização.

O que observo na minha prática clínica é que muitas das orientações terapêuticas que são direcionadas aos pais e/ou cuidadores da criança não são realizadas, prejudicando sobremaneira o aprendizado neuropsicomotor e, conseqüentemente, afetando o desenvolvimento da criança. Esta falta de adesão às orientações terapêuticas é observada no cuidar, no carregar, no brincar e nas adaptações solicitadas que devem ser realizadas para maximizar a independência da criança nas atividades da vida diária e na escola, influenciando não somente o desenvolvimento das habilidades motoras da criança, como também o relacionamento entre pais e terapeutas, estes últimos tendendo a julgamentos preconceituosos a respeito da aceitação e do acolhimento desses pais a essa criança.

A partir dessa observação, emergiu o meu desejo de aprofundar o conhecimento sobre a estrutura e o funcionamento das famílias com crianças com deficiência física, suas inter-relações e os impactos desse evento sobre a dinâmica familiar. Meus questionamentos iniciaram-se, principalmente, a partir das situações por mim vivenciadas em ambiente de consultório, onde pude constatar a existência de famílias que estabeleciam um melhor cuidar e outras que não o faziam. Comecei, então, a questionar-me por que tal fato acontecia, quais eram os motivos, deparando-me com a minha insuficiente compreensão da dinâmica familiar e dos desafios pelos quais passam essas famílias em cujo seio há uma criança com deficiência. Procurei, dessa forma, entender seus anseios, seus medos e o processo de sua desestruturação e posterior reestruturação. Com esta pesquisa, esperava adquirir uma melhor compreensão desses fatos que influenciam sobremaneira o desenvolvimento neuropsicomotor da criança com deficiência física e sua posterior socialização.

São apresentados, a seguir, os passos utilizados para a realização do presente trabalho.

Foi lançado um breve olhar sobre as questões relativas à deficiência física, enfatizando a Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), freqüentemente conhecida como Paralisia Cerebral (PC), contextualizando como se dá a (re)estruturação familiar quando ocorre em seu seio o nascimento de uma criança com deficiência física, discutindo atitudes em relação à deficiência e sua repercussão na dinâmica familiar, no desenvolvimento e habilitação da criança, além das dificuldades enfrentadas pela família ao lidar com esse indivíduo. Com este intuito, foi realizada inicialmente uma revisão da literatura, seguindo-se a sistematização e a análise de uma entrevista semi-estruturada, realizada pela pesquisadora, não tendo a pretensão, naquele momento, de lançar qualquer questionamento nem realizar nenhum tipo de intervenção.

Considerando ser o tema proposto pouco estudado, embora alguns estudos incluídos neste trabalho não tratem exclusivamente de famílias e deficiência física, foram utilizados, pois traziam grandes contribuições relacionadas à dinâmica familiar.

Oriunda da pesquisa realizada, foi elaborada a presente dissertação que tem como objetivo contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento de uma criança com deficiência física na família.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Nossa sociedade, ao longo da história, tem incorporado preconceitos herdados através de gerações. Em todas as épocas, foram identificados indivíduos que possuíam alguma(s) característica(s) que não fazia(m) parte daquelas que se encontravam na maioria dos membros daquele meio social. Observa-se que, nas antigas civilizações, era comum a prática do infanticídio nas crianças que nasciam deficientes ou a eliminação do indivíduo que adquiria uma deficiência, freqüentemente deixados ao relento para que morressem. De acordo com Silva (1995 apud GUAZELLI, 2001, p.79), vários autores da antiguidade já haviam abordado o tema sob esse ponto de vista: Platão, na *Utópica Republicana*, já afirmava: “[...] no que concerne aos que receberam corpo mal organizado, deixe-os morrer [...]”. Aristóteles, no seu tratado “*Política*”, concebia: “[...] quanto a saber quais as crianças que se deve abandonar ou educar, deve haver uma lei que proíba alimentar criança disforme [...]”. Marcus Túlio Cícero (106-43 AC.), na *Lei das 12 tábulas*, *tábula IV*, sobre o direito do pai e o direito do casamento, *lei III*, preceituava: “[...] O pai imediatamente matará o filho monstruoso e contrário à forma do gênero humano, que lhe tenha nascido há pouco [...]”. Lucius Sêneca (4AC-65DC), em “*De Ira*”, aduzia: “[...] matamos os fetos e os recém-nascidos monstruosos; se nascem defeituosos e monstruosos afogamo-los, não devido ao ódio, mas à razão, para distinguirmos as coisas inúteis das coisas saudáveis” Tal atitude era coerente com a moral da época em que se valorizava a perfeição do indivíduo e a eugenia. O argumento usado para justificar esta barbárie era o de garantir o bom funcionamento da coletividade (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001).

Na Idade Média, com a influência do Cristianismo, a deficiência passou a ser considerada como um fenômeno metafísico e espiritual, atribuindo-se a esta um caráter

“divino” ou “demoníaco” e, ao deficiente, o *status* de “ser humano”, reconhecendo-o como possuidor de “alma”. Com base nessa concepção, a atitude passa a ser mais caritativa, e sendo os deficientes vistos como possuidores de alma, começam a ser, portanto, filhos de Deus.

Entretanto, já nos povos da Antigüidade, conforme é citado “[...] na Bíblia, encontramos exemplos de deficiência associada a sentimentos de compaixão e piedade, tornando-os alvo de caridade e superproteção” (FIGUEIRA, 1995, p. 36). Pereira-Silva e Dessen observam que este modo de encarar situações desse tipo até hoje é passível de ser observado:

Esta atitude perdura até a atualidade, onde ainda encontramos grande influência de valores religiosos nos trabalhos realizados com pessoas portadoras de deficiência. Isto nos faz acreditar que, quando a comunidade compreende o deficiente como um ser inútil à sociedade, e as pessoas com deficiência são vistas como seres dependentes, contribui-se sobremaneira para a sua marginalização (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001 p.133).

No século XV, a deficiência era considerada no âmbito individual, ficando sua concepção centrada na pessoa, e não no social, tornando-se mais forte o conceito de inferioridade, acarretando a discriminação e a segregação deste indivíduo. No final deste século, com a revolução burguesa e a conseqüente mudança na concepção do homem e da sociedade, mudou-se a concepção da deficiência, passando-se a relacioná-la diretamente ao sistema econômico, sendo considerada atributo de indivíduos não produtivos economicamente.

As primeiras instituições para crianças deficientes surgem na segunda metade do século XVIII em Paris, voltadas exclusivamente para crianças cegas e surdas, sob o regime de internato. Esta institucionalização deixava as pessoas com deficiência longe das nossas vistas e, portanto, da nossa memória. Só a partir do século XIX, encontramos uma postura de responsabilidade pública e social com relação aos deficientes, mas, apenas no século XX, as ações começaram a se concretizar, embora encontremos ainda na sociedade contemporânea,

dois terços do mundo que não possuem serviços especiais para portadores de deficiência e outro terço que ainda os segrega (DESSEN; PEREIRA-SILVA, 2000; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; BUSCAGLIA, 2002).

Durante séculos, os deficientes eram chamados de “inválidos”, termo que significa “indivíduo sem valor”, ou seja, o inválido era tido como socialmente inútil, um fardo para a família e a sociedade. No séc. XX, até por volta de 1960, os deficientes eram chamados de incapacitados, ou seja, eram considerados sem capacidade ou, no máximo, com capacidade residual. A partir de 1960, passou-se a chamar de deficientes aqueles indivíduos que tinham deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla. No ano de 1981, denominado “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, mudou-se o termo para pessoas deficientes, atribuindo-se um valor de “pessoa” àqueles que tinham uma deficiência. Já por volta de 1988, contestou-se o termo “pessoa deficiente”, alegando que este sinalizava ser esta pessoa inteiramente deficiente, passando-se então, à denominação “pessoas portadoras de deficiência”, ou seja, a deficiência era apenas um “detalhe” da pessoa. Em 1990, a sociedade é chamada a refletir sobre acessibilidade aos bens públicos e debater sobre políticas públicas, chamando-se atenção para as práticas discriminativas existentes; substituiu-se, então, o termo deficiência por “necessidades especiais”, ficando esses indivíduos denominados, portanto, de “portadores de necessidades especiais”. Este termo, contudo, também foi questionado por conter alusão a pessoas que portam (levam) uma necessidade/deficiência e por acreditar-se que necessidades especiais todos os sujeitos têm; passou-se a chamar, assim, apenas, “pessoas especiais” e, no caso das crianças, denomina-se freqüentemente “crianças especiais”. Hoje, porém, “pessoa com deficiência” passa a ser o termo mais atual, por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil (SASSAKI, 2003).

Ao identificarmos a deficiência como problema individual, e não como construção social, o portador dessa diferença passa, então, a ser visto como alguém que não faz parte do

seu próprio contexto social, sendo considerado improdutivo economicamente, resultando daí uma condição de marginalização social. No sistema capitalista, aqueles que não conseguem atingir as expectativas de produção são considerados desviantes, incapazes, marcados pela “menos-valia”; são marginalizados, levando-os à segregação e à estigmatização.

Quando não se contextualiza o fenômeno da deficiência como sendo histórico e ideológico, ele pode ser utilizado para falsear a realidade e encobrir relações de poder. Assim, a criança com desenvolvimento atípico passa a ser deficiente pelo seu comprometimento, e não porque é tolhida no seu desenvolvimento pelos preconceitos e rejeições que a acompanharam historicamente, já que o mundo social a exclui ao ser organizado pelos “videntes”, pelos “ouvintes”, pelos “talentosos” e por aqueles com bom desempenho motor. No imaginário social, ora o deficiente é percebido como debilitado e frágil, ora como alguém com muita coragem e força de vontade. Mesmo quando contextualizada social, cultural e temporalmente, a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo - pais, crianças e demais familiares (CAIADO, 1996; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; CAVALCANTE, 2003).

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU, 1975) assegura:

[...] o termo pessoas deficientes refere-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar para si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais.

A deficiência está ligada às restrições ou incapacidade de realizar uma função e/ou exercer uma atividade, sendo que a sociedade, na maioria das vezes, é quem define a deficiência como uma incapacidade global, especialmente quando nega aos deficientes a acessibilidade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a deficiência ocorre quando algo acomete o indivíduo de forma congênita ou adquirida, provocando alterações na

estrutura, aparência ou funcionamento do corpo, identificando-se uma pessoa como deficiente a partir da constatação de uma diferença observável nesta pessoa, comparando-a com o que se observa em outros indivíduos. Esta diferença pode-se fazer observável de várias maneiras, por exemplo: física, mental e/ou esteticamente, podendo o deficiente ser agrupado em diversas categorias, quais sejam as de deficiente intelectual, motor, sensorial, funcional.

A Pessoa Portadora de Deficiência (PPD) é, segundo o Decreto Federal nº 914 de 06/09/93, “[...] aquela pessoa que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anomalias de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que geram incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

Dados colhidos pela Organização das Nações Unidas (ONU), revelam que 10% da população mundial é composta por pessoas deficientes, a saber: 5% de deficiência mental; 2% de deficiência física; 1,5% de deficiência auditiva; 1% de múltiplas deficiências e 0,5% de deficiência visual. Das pessoas com deficiência, 32% são mulheres, 28% são crianças. Para a ONU o número estimado continua a acompanhar o crescimento da população, mesmo com o avanço da tecnologia na saúde, devido a guerras e à pobreza (ONU, 1983 apud SASSAKI, 2002).

Observam-se discrepâncias entre os índices recomendados pela OMS e a realidade no Brasil. No Brasil, o resultado da amostra do Censo demográfico de 2000 (IBGE, 2002) constata que, da totalidade das pessoas com deficiência, 4,1% têm deficiência física. (Tabelas 1 e 2). Entre a população com deficiência física, 141.794 são crianças com idade entre 0 a 14 anos.

Tabela 1 - Número estimativo de pessoas com deficiência com base em índices recomendados pela Organização Mundial da Saúde (1980 – 1990).

	%	BRASIL	ESTADO DE SÃO PAULO
População geral	100	165.000.000	35.200.000
Pessoas com deficiência	10,0	16.500.000	3.520.000
® Mental	5,0	8.250.000	1.760.000
® Física	2,0	3.300.000	704.000
® Auditiva	1,5	2.475.000	528.000
® Múltipla	1,0	1.650.000	352.000
® Visual	0,5	825.000	176.000

Fonte: Sasaki (1998)

Tabela 2 - Distribuição percentual dos casos de deficiência, por grande regiões, segundo o tipo de deficiência, 2000.

TIPO DE DEFICIÊNCIA	Tipo de deficiência e distribuição percentual dos casos de deficiência (%)					
	Brasil	Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Deficiência Mental	8,3	6,6	7,4	9,4	8,0	8,4
Permanente						
Deficiência Física	4,1	3,6	3,5	4,6	4,5	4,4
Deficiência Motora	22,9	19,8	22,6	23,9	23,7	20,2
Deficiência Visual	48,1	55,2	49,9	45,6	45,0	50,7
Deficiência Auditiva	16,7	14,8	16,7	16,4	18,7	16,7

Fonte: IBGE (2002).

Nota: As pessoas com mais de um tipo de deficiência foram incluídas em cada uma das categorias correspondentes.

As principais causas da deficiência no Brasil são: a má nutrição de mães e filhos; as infecções; os acidentes de trânsito; os acidentes de trabalho; as anomalias congênitas e a violência urbana, grande parte das quais leva a criança a ter, como seqüela, a Encefalopatia Crônica da Infância. Menos de 3% de pessoas com deficiência recebem algum tipo de

tratamento habilitador ou reabilitador. É importante observar a situação socioeconômica da pessoa com deficiência, pois, dependendo da classe social à qual o indivíduo pertença, ele terá facilidade maior ou menor não apenas de acessibilidade ao tratamento, que geralmente inclui a necessidade de adquirir órteses ou auxiliares de locomoção, como cadeira de rodas, adaptações, entre outras, como também de acessibilidade à escolarização e ao lazer, tornando freqüentemente sua incapacidade mais acentuada, limitando sua independência nas atividades da vida diária e sua autonomia, comprometendo sua integração e socialização (FIGUEIRA, 1995).

A deficiência é um problema grave numa sociedade deficiente na qual os programas na área de saúde não são colocados como prioridade, embora a Constituição Federal, de 1988, seção II artigo 196, declare que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas a redução do risco da doença e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Por sua vez, o artigo 227 afirma que

[...] é dever da família, da sociedade e do estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito à liberdade e a convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (BRASIL, 1988)

Nesse sentido, garante no seu parágrafo 1º, inciso II, a criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas com deficiência, bem como sua interação social. Também a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, específica para a pessoa com deficiência, estabelece no seu artigo 1º as normas gerais que asseguram os direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, e sua integração social. Parâmetros visam assegurar a essas pessoas o direito à educação, ao trabalho, à saúde, ao lazer, à previdência social, entre outros. Na área da saúde, especificamente, esta lei estabelece a necessidade da

[...] criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação, a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de condutas apropriados; o desenvolvimento de programas de saúde voltado para as pessoas portadoras de deficiência, com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social.

Mesmo assim, conforme Figueira (1995), ainda temos 70% das pessoas com deficiência não recebendo tratamento adequado. Em 1990, com a intenção de que governo e sociedade pudessem trabalhar juntos por uma infância melhor, foi criado um conjunto de leis - o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) – para regular as conquistas em favor da infância e da juventude obtidas na Constituição de 1988. O ECA dispõe, em seu artigo 4, que é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar os direitos à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária. Em seu artigo 11, incisos 1º e 2º assegura à criança e ao adolescente portador de deficiência, atendimento especializado, fornecendo medicamentos, próteses e habilitação. No seu artigo 54, parágrafo III, declara que é dever do Estado dar atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Apesar do que prescrevem os textos legais, freqüentemente observa-se o não atendimento especializado pelas instituições públicas, que só acolhem as crianças em idade escolar, exigindo que os pais realizem adaptações no mobiliário e providenciem as adaptações individuais próprias para favorecer o aprendizado da sua criança.

Vale ressaltar que historicamente, no Brasil as pessoas com deficiência são triplamente excluídas da sociedade, pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige que haja transformações não somente no ambiente físico, como também na mentalidade das pessoas, devendo a sociedade se adaptar para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para assumir sua cidadania. O preconceito e a inacessibilidade

às instituições privadas pela maioria da população resultam num aumento do estresse familiar para suprir as necessidades da criança e no surgimento de problemas econômicos, além dos sociais e emocionais, quando esta família precisa dispor de meios econômicos, seja para a confecção da órtese, seja para matricular a criança em aula de natação, por exemplo. À falta de recursos materiais, somam-se a falta de adaptações no mobiliário urbano e de acessibilidade ao transporte urbano, de o que pode resultar um quadro ainda maior de limitações, dificultando a socialização da criança (CARNEIRO, 1975; EL-KHATIB, 1994; PETRINI, 2003; ESTEVES, 2004).

2.1 ENCEFALOPATIA CRÔNICA DA INFÂNCIA E SUAS REPERCUSSÕES NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Entre as deficiências físicas que acometem a criança na primeira infância, a mais comum é a Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), também conhecida como Paralisia Cerebral. A E.C.I. é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo. Tal lesão pode ocorrer antes, durante ou após o parto (até o segundo ano de vida). O cérebro, ainda imaturo, é lesado, o que interfere no desenvolvimento normal da criança. A lesão não é progressiva, porém paulatinamente se instala um quadro sensório-motor anormal. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de posturas e movimentos associados a um tônus postural anormal. A criança tem, então, a sensação de padrões anormais de postura e de movimento, que vão sendo gravados conforme vão sendo repetidos (FONSECA et al, 2002; LIMA et al, 2004)

A incidência, nos países desenvolvidos é de 1-2 a cada 1.000 nascidos vivos, e, nos países subdesenvolvidos deve chegar a 7:1.000 nascidos vivos (PIOVESANA, 2002; LIMA; FONSECA, 2004).

A E.C.I. é uma doença crônica de caráter não evolutivo, porém o curso natural das lesões é de longa duração, necessitando a criança de tratamento prolongado. Tem efeitos não apenas sobre o crescimento e o desenvolvimento físico, mas também sobre a destreza, a personalidade, a capacidade cognitiva, as atitudes pessoais e sociais do paciente, as emoções e as interações da família (PIOVESANA, 2002).

A E.C.I. é uma condição com múltiplas etiologias, sendo que alguns fatores aumentam o risco para determiná-la. As causas pré-natais são distribuídas em maternas e gestacionais; das maternas, podemos exemplificar diabetes, distúrbios tireoidianos, doença renal crônica, abortos anteriores; na gestação podem ser indicados como fatores de risco: gestação múltipla; pré-eclâmpsia; desnutrição fetal; infecção congênita (virose, rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis, herpes, HIV); hipotensão; desprendimento prematuro da placenta; má posição do cordão umbilical; transtornos tóxicos causados em sua maioria pelo álcool (síndrome alcoólica fetal); drogas; fumo (baixo peso multifatorial), medicamentos; exposição ao RX; cardiopatias congênicas; desordens circulatórias, dentre outras.

As causas perinatais são: anóxias ou hipóxias, hemorragias intracranianas, hematomas subdurais, prematuridade associada ao baixo peso, icterícia, incompatibilidade RH e ABO, septicemia e/ou infecção do SNC, circular do cordão umbilical, agentes mecânicos como fórceps, pós maturidade e convulsões.

Já as causas pós-natais podem ser assim distribuídas: meningoencefalite bacteriana, traumatismos cranioencefálicos, processos vasculares, convulsões, encefalopatias desmielinizantes pós-infecções e pós-vacinas, desordens metabólicas (PIOVESANA, 2002).

A interferência, pela lesão, na maturação normal do encéfalo, leva a um atraso ou a uma parada no desenvolvimento motor. Instalam-se padrões posturais e movimentos anormais, devido à liberação da atividade reflexa postural anormal, com qualidade e distribuição de tônus postural anormal. O diagnóstico é primordialmente clínico, constando de anamnese e exame físico.

Classifica-se a E.C.I. em relação ao tipo de alteração de movimento que ele apresenta, podendo ser espástico ou hipertônico, extrapiramidal (atetóide, coreoatetóide ou distônico) e atáxico; com relação à distribuição do tônus anormal, poderá ser tetra ou quadriparésico, hemiparésico, diparésico, e com relação à intensidade do tônus, a depender do grau de dependência que a criança apresente, classifica-se em: leve, moderado ou grave.

O tratamento da E.C.I. é realizado por uma equipe interdisciplinar devido a seus múltiplos comprometimentos. Em nosso meio, o tratamento interdisciplinar é falho devido ao custo e à carência de políticas públicas que favoreçam ao atendimento integral da criança com deficiência física. Em geral, o prognóstico é diretamente relacionado à capacidade de independência funcional e de comunicar-se (PIOVESANA, 2002).

A criança com deficiência física, por seqüela de E.C.I., objeto do nosso estudo, carrega consigo o “defeito” que é percebido logo ao vê-la, ficando – e também sua família - exposta a invasões da privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia. Por fazer parte de um conjunto minoritário na sociedade dita normal, é marginalizada por força de uma estratégia de reprodução de valores sociais, que levam a discriminação, rejeição e atribuição de um *status* social inferior (GOFFMAN, 1988; BUSCAGLIA, 2002), podendo, portanto, vir a sofrer, além dos efeitos da limitação física, dificuldades outras, principalmente em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. As limitações da acessibilidade que restringem a autonomia da pessoa com deficiência e a ausência de políticas públicas voltadas para a área, fazem com que muitas vezes a deficiência seja, no plano coletivo ou individual, confundida

com incapacidade, diminuindo tentativas de integração ao meio, ocasionando restrições de natureza social.

A desinformação é um dos fatores que mais têm contribuído para manter a exclusão social das pessoas com deficiência. Costumamos identificar as pessoas com deficiência muito mais pelos atributos estigmatizantes que por suas potencialidades (DIAS, 1997). Quando nos reportamos ao Dicionário da língua portuguesa (FERREIRA, 1986, p.528), observamos que sua conceituação contribui ainda mais para manter a distância entre os ditos “normais” e o deficiente, pois, para o autor, deficiência quer dizer: falta, lacuna, carência, imperfeição, defeito e deficiente é aquele que é falho, carente, incompleto, que é imperfeito. Cavalcante (2003, p. 32), por sua vez, aduz que:

[...] o indivíduo portador de deficiência, também chamado excepcional, é aquele que difere da média da população em determinado grau e é percebido pela sociedade como necessitando de tratamento educacional social ou ocupacional especializado, muitas vezes de um modo segregado do restante da população.

A deficiência faz parte de um universo muito mais abrangente: o da diversidade humana. Considerando que as pessoas não atuam com a mesma competência em todas as áreas de ação, haverá de se compreender o conceito de diferenças individuais, poupando as pessoas de serem marginalizadas, por serem diferentes devido muitas vezes à ignorância a respeito da deficiência. Para Crochik apud Pereira-Silva; Dessen,(2001), a “diferença” é parte inerente ao conceito de deficiência e traz em si a possibilidade de preconceito, uma vez que este se caracteriza pela aversão ao diferente; contudo, esta diferença poderia não traduzir uma forma de preconceito, se ela (a diferença) fosse reconhecida como fazendo parte da existência humana.

No nível cognitivo e cultural, a deficiência vem acompanhada de conteúdos mobilizadores de atitudes freqüentemente preconceituosas, que trazem consigo uma grande carga afetiva, produzindo alterações de comportamento diante desta deficiência (DIAS, 1997;

GUAZZELLI, 2001). Por conseguinte, diz Carneiro (1995, p.20): “O sentido da deficiência na vida de uma pessoa é produto do entrelaçamento de sua história pessoal com o meio social onde vive”, tornando a deficiência, em parte, uma situação imposta pela sociedade. Na verdade, de acordo com Buscaglia (2002, p.245) “[...] as deficiências são bem menos limitadoras do que as atitudes que a tentam definir, limitar e comparar. Elas é que constituem a incapacidade”. As atitudes, o estigma e o preconceito associado à deficiência influenciam bastante o sistema atual de prestação de serviços, planejamento e financiamento de novos serviços (ADAMS, 2004).

Vale ressaltar que políticas assistencialistas e filantrópicas, freqüentemente vistas em nossa sociedade, alimentam mecanismos de segregação, marginalização e exclusão. Superar o assistencialismo é encarar as pessoas com deficiência como sujeitos de direito e pessoas em condição peculiar de desenvolvimento, e sujeitos de prioridade absoluta (COSTA, 1993). Tanto a quantidade de atenção dada quanto o significado atribuído à deficiência influenciam a reintegração e as mudanças comportamentais, colocando obstáculos ou facilitando a integração social das pessoas portadoras de deficiência (SÁ, 1992, apud CARNEIRO, 1995; FAVE, 2001).

Como num ciclo vicioso, o preconceito gera um estereótipo que cristaliza o preconceito, o qual, por sua vez, fortalece o estereótipo, atualizando-o. O estigma gerado leva o indivíduo a sentir-se inabilitado para a aceitação social plena. O indivíduo estigmatizado possui uma característica que chama a atenção e afasta as pessoas da possibilidade de atentar para seus outros atributos. Tendemos a inferir uma série de deficiências a partir do que consideramos a deficiência principal (GOFFMAN, 1988). Conforme Cavalcante (2003, p.332) no imaginário social,

[...] a idéia de “loucura” ou de “deficiência” está associada fortemente a uma visão que estigmatiza o diferente, o estranho e é sustentada por estereótipos que congelam a percepção dessas pessoas em atributos desqualificantes e homogeneizadores. Por extensão, são também desqualificados os profissionais, os pais, as instituições que lidam com a excepcionalidade.

O preconceito afeta não somente as pessoas com deficiência, mas também suas famílias e seu grupo social. Emoções, conscientes ou não, sempre perpassam as relações estabelecidas ou ainda por se estabelecerem entre as pessoas com deficiência e as outras pessoas. Medo, desgosto, piedade, atração, repugnância são emoções que podem permear esta relação, gerando, para o indivíduo com deficiência, segregação e sentimentos de inferioridade, desestruturando seu núcleo familiar, passando a família a enfrentar sentimentos ansiogênicos de impotência e estresse.

2.2 A FAMÍLIA COMO AGÊNCIA DE SOCIALIZAÇÃO, PROTEÇÃO E PARTICIPAÇÃO

A família esteve presente, de algum modo, em todas as sociedades conhecidas, nas diversas culturas e em todos os períodos históricos. Apesar de todas as modificações pelas quais têm passado a sociedade e, concomitantemente a família, esta continua como microcélula da sociedade humana e a unidade básica do desenvolvimento infantil (GUIMARÃES, 2002). O estudo da família deve, portanto, focaliza-la dentro de um contexto ecológico mais amplo quando a intenção for compreender a sua dinâmica e funcionamento.

Como um sistema bastante complexo, cada família tem características próprias: o número de elementos que a compõe, os valores, os papéis de cada indivíduo (marido/esposa,

pai/ mãe, filho(a)/irmã(ão), entre outros), conferindo a cada família uma história própria. Por mais alterações que a família sofra em relação à sua constituição, estrutura, funcionamento, influência dos sistemas sociais, políticos, ideológicos, religiosos e culturais, continua tendo funções fundamentais, preferencialmente realizadas por ela, como a continuidade do ser humano, sua proteção e a articulação entre o indivíduo e a sociedade (RIBEIRO, 1997). Ela desempenha importante papel na construção do comportamento humano, da formação da personalidade, do desenvolvimento da responsabilidade, da moral, da evolução mental e social, do estabelecimento da cultura e da realização da pessoa (ARIÈS,1981; SARACENO, 1987; BASTOS, 2002; BUSCAGLIA, 2002; CAVALCANTE,2003; PETRINI, 2003). Nela, vivencia-se experiências positivas e negativas que irão contribuir para a formação da personalidade e o desenvolvimento da auto-imagem. Como experiências positivas, citamos: acolhimento, afeto, estímulo, apoio, respeito, sentir-se pertencente e útil. As negativas seriam frustrações, limites, tristezas, perdas.

A família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro. Em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração, num envolvimento de afeto e de identidade.

É na família que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos que o levarão a ter autoconfiança e confiança nas pessoas, desenvolvendo sua autonomia. Para tal, o bebê conta, a princípio, com a mãe (ou a figura cuidadora) que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função maternal e familiar. Acredita-se que o padrão de apego estabelecido na infância seja vital na vida adulta, pois através dele os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva;

[...] o cuidado com o bebê e sua relação com o mundo vão sendo mediados pelos adultos; com o auxílio deles a criança tem acesso a habilidades construídas há milênios de história social (sentar, andar, falar, calçar sapatos...) assume hábitos e costumes de casa e da região em que mora. (CAVALCANTE, 2003, p.166).

Uma criança suficientemente amada é habilitada a confiar em si e nos outros, tendo uma base segura para explorar o ambiente e agir sobre este. À medida que a criança atende as demandas do meio, responde às expectativas grupais e deixa que se expresse nela projetos coletivos de família. Existe uma expectativa de que a família na sociedade hodierna produza indivíduos produtivos, eficientes, sadios e que se perpetuem além da morte (BERTHOUD, 1997; MARUJO, 1997; BASTOS, 2002; CAVALCANTE, 2003).

A família a qual pertence a criança com deficiência exerce importante papel se contrapondo-se a sua marginalização. Tem a importante função de proporcionar a esta criança tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realiza-los - dentro do quadro de sua diferença e por meio dela.

A rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e estruturação da vida da criança com deficiência física ampliando suas possibilidades a partir da auto-estima advinda da afetividade. Esta rede, não pode, portanto, ser ignorada quando se percebem o desenvolvimento e a socialização dessa criança.

Lugar de socialização e solidariedade representa o eixo de organização do espaço social imediato dos indivíduos. Na maioria das famílias há padrões múltiplos de aliança, envolvendo pessoas que são emocionalmente próximas e prestam apoio mútuo, o que facilita o ajuste às dificuldades da vida. Através das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes (MINUCHIN, 1999; BASTOS, 2002; PETRINI, 2003).

A afetividade é um forte elemento nas trocas parentais, através da proteção, da promoção, do acolhimento, da integração e das respostas que oferece às necessidades de seus membros, favorecendo-lhes, desta forma, o crescimento e o desenvolvimento como membros ativos da sociedade.

O desenvolvimento do indivíduo não pode estar isolado do desenvolvimento da família. Espera-se da família que proporcione à criança experiências significativas que propiciaram seu crescimento e desenvolvimento, através de um ambiente estimulador e de interações e relações sociais saudáveis, que permaneçam por toda a vida do sujeito. Quanto à criança o que desta se espera é que responda satisfatoriamente a esse estímulo, o que faz com que ele seja repetido. (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; PETRINI, 2002).

Entre as múltiplas funções desempenhadas pela família, são fundamentais a criação e a educação dos seus filhos. A diversidade cultural propicia diferentes modos de criação e educação das crianças.

A identidade social e pessoal são parte, antes de mais nada, dos interesses e definições de outras pessoas em relação ao indivíduo cuja identidade está em questão. No caso da identidade pessoal, esses interesses e definições podem surgir antes mesmo de o indivíduo nascer e continuam depois dele haver sido enterrado, existindo então épocas em que o próprio indivíduo não pode ter nenhuma sensação, inclusive as sensações de identidade (GOFFMAN, 1998, p.116).

Convém ressaltar que freqüentemente, a família mostra-se eficaz no cuidado com seus membros, especialmente quando apresentam alguma incapacidade, caso das crianças e idosos em especial (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001). Quando surge uma criança com deficiência, a família apresenta dificuldades em cumprir seu papel social de educar indivíduos para participar ativamente da sociedade, notadamente a hodierna que enfatiza aspectos como eficiência e eficácia (SPROVIERI; ASSUMPCÃO Jr.; 2001).

A disponibilidade que a mãe apresenta ao responder às necessidades do seu bebê está diretamente ligada à capacidade da criança em interagir com a mãe e explorar o meio

ambiente. A criança, quando estigmatizada, pode desenvolver um eu precário. Por outro lado, também a família sente-se estigmatizada, passando por uma desestruturação inicial, que terá sua intensidade diretamente proporcional ao estágio de desenvolvimento em que ela (a família) estiver na ocasião. Necessita, para se reestruturar do apoio das pessoas de suas relações (parentes, amigos, vizinhos), que podem auxiliá-la a acreditar em seus próprios recursos, favorecendo sua auto-estima e diminuindo seu estresse (CASTRO; PICCININI, 2002).

Desta forma “[...] nas famílias em que um de seus membros esteja doente, três subsistemas estariam interagindo: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde” (GÓNGORA, 1998, apud CASTRO; PICCININI, 2002, p.626).

A deficiência física, por ser uma patologia crônica, leva a família a um grande estresse, que atinge suas relações familiares repercutindo no desenvolvimento da criança, na rotina da família, com suas constantes idas a médicos e terapeutas levando a uma sobrecarga dos genitores, sobrecarga esta maior quando não há flexibilidade de papéis.

O indivíduo está inserido na família assim como a família está inserida numa unidade maior que é a sociedade, estabelecendo uma relação de interdependência. O que quer que aconteça a um membro da família afeta os subsistemas dos quais ele faz parte, e o que quer que afete o subsistema reflete-se no sistema como um todo. Inversamente, qualquer tensão na família terá repercussões sobre os subsistemas e sobre o indivíduo.

Assim como o indivíduo, a família passa por diversos estágios de desenvolvimento, estando sujeita a pressões internas, decorrentes de mudanças evolutivas de cada um de seus membros, e externas, resultante das exigências para se acomodar à sociedade. Responder a estas exigências requer uma contínua acomodação/adaptação por parte dos seus membros, uns em relação aos outros, tal como o nascimento de um filho, a sua inserção na escola, na puberdade, no trabalho. A resposta que a família dará a um desafio

dependerá das experiências passadas, da situação econômica, bem como dos antecedentes étnicos e das relações familiares, entre outras influências, o que, por sua vez, determinará se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado.

Toda família tem um padrão próprio de lidar com a crise. Cabe à família a responsabilidade pela inclusão da criança como membro co-responsável por tarefas e decisões, partilhando afazeres e preocupações, ensaiando papéis ligados à sobrevivência, à organização coletiva da vida cotidiana, à produção e consumo de bens, e a projetos coletivos em curso no âmbito do grupo familiar (BASTOS, 2001; GUAZZELLI, 2001).

O processo de evolução da família forneceu-lhe características que podem ser consideradas favoráveis ao enfrentamento destes desafios, mas também podem diminuir a dimensão de autoridade para com seus membros, a exemplo da autoridade parental, da emancipação da mulher, da maior independência da prole, características estas que podem tornar a família menos coesa para o enfrentamento destes mesmos desafios (CANHESTRO, 1996).

Nossa sociedade conferiu à criança um papel aglutinador do modelo familiar vigente; quando o casal decide ter um filho, no imaginário social e legalmente forma-se a família. A criança, ao nascer, torna-se “cartão de visitas”, que sinaliza para a sociedade o desempenho desse homem e dessa mulher que se tornaram pais e se eles cumprem adequadamente o papel que lhes foi conferido.

Freqüentemente, observamos nos pais o desejo de que seus filhos possam alcançar tudo o que lhes foi negado no plano social e profissional. Buscaglia (2002), em seu livro *O deficiente e seus pais*, observa que Jean Paul Sartre chega a afirmar que antes que as crianças nasçam, até mesmo antes mesmo de serem concebidas, seus pais já decidiram quem elas serão quando crescerem. Os pais tendem a mostrar através da criança o melhor de si, desencadeando, quando do diagnóstico de uma deficiência, uma crise vital na família.

O impacto do nascimento de uma criança com deficiência é intenso, alterando toda a dinâmica familiar, cada membro da família vivenciando de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema. Assim, os pais trabalham mais, ou podem ter que deixar de trabalhar, ou mudar de turno no trabalho, ou diminuir o lazer.

Na tentativa de compreender as reações da família diante das adversidades, devemos conhecer o meio social e cultural em que vivem, ou seja “[...] a lente através da qual as pessoas percebem e interpretam o mundo” (CANHESTRO, 1996, p. 18).

3 OBJETIVO

A presente dissertação teve como objetivo principal investigar como se dá a reestruturação familiar quando do nascimento de uma criança com deficiência física, advinda de Encefalopatia Crônica da Infância em famílias de baixa renda.

Por meio deste estudo, tem-se o intuito de contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento desta criança na família, assim como oferecer subsídios para minimizar o sofrimento dos pais e aumentar a competência dos profissionais que trabalham na habilitação de crianças com deficiência física.

Pretendeu-se, assim, contribuir para que, pais e cuidadores, vislumbrem caminhos a serem percorridos com o intuito de otimizar as competências dos seus filhos ou de seus clientes como sujeitos ativos no desabrochar dessas crianças.

4 MÉTODO

Partindo do pressuposto de que a Encefalopatia Crônica da Infância desencadeia uma crise no seio do ambiente familiar, e que os modos de enfrentamento de tal crise são o objeto deste estudo, optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo e descritivo denominada de “estudo de caso”.

Tal escolha foi atrelada à possibilidade de um maior aprofundamento dentro do tema proposto, por meio da análise do conteúdo de cada uma das entrevistas realizadas com o estudo de caso (MINAYO, 2000).

As entrevistas, por sua vez, foram conduzidas de modo a realizar uma descrição das alterações produzidas na estrutura familiar ante o evento da Encefalopatia Crônica da Infância e do seu modo de (des)estruturação e (re)estruturação conseqüente à crise por ela desencadeada.

O caráter descritivo do estudo teve como base não apenas as verbalizações produzidas nas entrevistas, como também as observações etnográficas do comportamento dos entrevistados no contexto do ambiente familiar onde ocorreram as entrevistas.

4.1 PARTICIPANTES E CONTEXTO DO TRABALHO

Foram selecionados pais de crianças deficientes físicas por Encefalopatia Crônica da Infância como informantes-chave, frequentadores da UNAFISIO (Unidade de Assistência

em Fisioterapia), cujos filhos estivessem há mais de três meses em tratamento. Em virtude da abordagem metodológica, a seleção dos informantes-chave foi proposital.

Foram incluídas famílias cujos filhos fossem crianças com deficiência física por seqüela de E.C.I. e que estivessem freqüentando a UNAFISIO há no mínimo três meses. Foram excluídas aquelas cujos filhos também tiveram diagnóstico de patologia múltipla e que viviam em orfanato.

A UNAFISIO é uma clínica escola do curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador, que presta atendimento gratuito à população de baixa renda. Ela foi escolhida por prestar atendimento de qualidade a crianças com a patologia de interesse e pelo fato de a autora do estudo não pertencer ao quadro de terapeutas, de modo a permitir um certo nível de neutralidade no tipo de informação a ser coletada sobre a fase pós-diagnóstico.

Foram selecionadas oito famílias nucleares, e pais e mães, separadamente, forneceram informações em suas residências. Houve recusa de cinco pais, em contrapartida, não houve nenhuma recusa de participação no estudo por parte das mães. Por ter sido o depoimento das mães muito abrangente, contemplando todos os temas propostos na entrevista, não houve comprometimento da mesma pela recusa de alguns pais.

A decisão de que a criança estivesse há mais de três meses em tratamento deveu-se ao fato de que, ao iniciar o tratamento, o diagnóstico físico funcional é realizado e, após este período, os pais provavelmente já vivenciaram as fases iniciais de adaptação ao diagnóstico.

4.2 INSTRUMENTO

Foi concebido e aplicado um instrumento de pesquisa (Apêndice B) na forma de uma entrevista semi-estruturada, aplicada pelo pesquisador, acrescida de um levantamento sobre o contexto socioeconômico e cultural. A entrevista foi realizada unicamente pelo pesquisador.

Esse instrumento foi previamente testado em três famílias com crianças com deficiência física advinda de E.C.I., que estavam há mais de três meses em tratamento na UNAFISIO. Dados provenientes do estudo piloto não foram incluídos neste estudo, todavia possibilitaram calibrar o instrumento e a pesquisadora para a coleta de dados.

O roteiro da entrevista procurou estimular o depoimento livre a partir das mudanças que ocorreram na família em vários aspectos com a chegada do filho com deficiência. Informações sobre o momento do diagnóstico e o início do tratamento foram na solicitadas na seqüência, bem como informações sobre a reestruturação da família com relação aos cuidados, preocupações e desafios impostos pela patologia do novo membro da família.

4.3 PROCEDIMENTO

Inicialmente, a pesquisadora foi apresentada à família pelo terapeuta da criança que, por ser uma pessoa mais próxima e de confiança do entrevistado, fez a mediação entre este e a pesquisadora. Após esse primeiro momento, o pesquisador informou sobre a pesquisa e como esta poderia contribuir direta ou indiretamente, esclarecendo ao sujeito pesquisado

suas próprias inquietações, o porquê da escolha do entrevistado e a qual instituição a pesquisa estaria vinculada. Todas as famílias entrevistadas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, sendo-lhes garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos (Apêndice C), com a utilização de nomes fictícios.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, munida de gravador Walk Sound AM/FM, marca NKS, e caderno de anotações de campo. Logo após cada entrevista, a pesquisadora gravava suas impressões do local e do comportamento dos entrevistados. As entrevistas tiveram duração média de 45 minutos (a mais curta durou 30 minutos e a mais longa 80 minutos), sendo todas transcritas posteriormente.

4.4 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Para a realização da análise de dados, empregou-se a técnica de análise de conteúdo, que consiste num conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos. Tal abordagem tem o poder de refletir a totalidade (MINAYO, 1994) e poder fornecer um quadro mais abrangente e inclusivo dos elementos presentes na reestruturação da família. Completando-se as informações oriundas e coletadas das entrevistas, procurou-se sumarizar os dados sociodemográficos da família, coletados quando do primeiro contato do entrevistador com a família entrevistada.

As entrevistas foram transcritas *ipsis literis* em impressos identificados com o número da família, nome do entrevistado, local e data da entrevista.

Após a leitura das entrevistas, organizadas em torno de eixos temáticos sugeridos pela leitura e análise das entrevistas, buscou-se definir as categorias êmicas¹ que emergiram dos discursos dos sujeitos entrevistados. Para a seleção das categorias, procurou-se identificar aspectos recorrentes, convergentes ou divergentes, assim como as exceções. Trechos compilados foram utilizados de modo a esclarecer o conteúdo de cada uma das categorias e permitir uma análise comparativa com as pesquisas e demais estudos já realizados por outros autores.

Com base nessas entrevistas e também dialogando com a literatura acerca do tema, foram construídas as seguintes categorias: a desilusão da chegada da criança com deficiência em oposição ao sonho, a idealização e a elaboração do luto, modos iniciais de enfrentamento, esperança e porvir, reflexos na organização familiar, sentimentos dos pais e o desenvolvimento da criança, a influência da mãe, o papel do pai e dos irmãos, a busca do equilíbrio com a flexibilização dos papéis.

¹ Categorias êmicas são aquelas construídas a partir de relatos obtidos em campo

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Dos 11 (onze) pais entrevistados, oito eram do sexo feminino (72,7%). A idade dos pais variava entre 22 a 50 anos, sendo que oito tinham idade entre 22 e 32 anos (72,7%). Todos os pais entrevistados tinham escolaridade classificada como baixa ou média, sendo a renda familiar *per capita* de sete famílias (87,5%) abaixo de hum salário mínimo.(Tabela 3).

Com relação às crianças, na sua maioria (75%) tinham idade de zero a cinco anos, sendo que cinco eram primogênitos (62,5%)

Tabela 3 - Características sociodemográficas das famílias entrevistadas, Salvador, Bahia, 2004

CARACTERÍSTICAS	N=11	%
Sexo		
Masculino	3	27,3
Feminino	8	72,7
Idade ¹		
22 - 32	8	72,7
33 - 50	3	27,3
Escolaridade		
Baixa ²	5	45,5
Média ³	6	54,5
Profissão dos pais		
Do lar	7	63,6
Prestadores de serviço	3	27,3
Aposentado	1	09,1
Renda familiar ⁴		
1 - 3 SM	5	62,5
Acima de 3 SM	3	37,5
Renda familiar per capita		
Abaixo de 1 SMPC	7	87,5
Acima de 1 SMPC	1	12,5

Fonte: Dados de pesquisa

¹ Idade em anos

² Escolaridade baixa definida como até 4 série do ensino fundamental

³ Escolaridade média definida como segundo grau completo

⁴ Número total de famílias igual a 8

- *Apresentando a família da criança portadora de deficiência: sonhos e desilusão*

[...] porque mãe e pai sempre quer o filho perfeito, saudável [...].
(CLAÚDIA¹)

A família não se forma quando um casal tem um filho, já existe com a junção de um homem e de uma mulher, possuindo muitas vezes uma estrutura estável, com papéis bem definidos. A chegada de uma criança exige que se reformule este conjunto, com um deslocamento de afeição, passando o vínculo de dois para um vínculo a três.

Cada filho ao nascer traz consigo o que fundamentou o encontro de seus pais e de toda a história familiar de cada um deles (CAVALCANTE, 2003). Desde o princípio da gravidez, o casal retoma as suas fantasias infantis de, quando pequeninos, brincavam com seus “filhos imaginários”, bonitos e saudáveis, ou seja, dentro dos padrões idealizados pela sociedade.

Quando um homem e uma mulher tornam-se pais, vêem os filhos como extensão de si mesmos. A história dos filhos é ligada à deles, pois sua existência depende totalmente deles, são responsáveis pela alimentação e por todos os cuidados iniciais. No entanto cada criança é um ser único, apresentando semelhanças e diferenças em relação aos membros da família. (BUSCAGLIA, 2002; CAVALCANTE, 2003; MARIE DOR, 2003).

Ao nascer uma criança com deficiência, o real vai de encontro aos sonhos e os pais encontram-se diante de uma nova realidade, uma situação traumática, desestabilizante, um desafio.

Foi difícil demais...acho que até hoje eu não superei porque eu ando assim, as vezes me dá uma vontade de chorar, não sei o que me dá [...] (HÉLIA)

¹ Todos os nomes são fictícios para preservar a privacidade dos entrevistados.

[...] sofrer foi quando eu cheguei no berçário e vi J.V. todo cheio de aparelho, todo roxo [...] (ELIANA)

[...] e já teve momento dela fraquejar, de eu olhar pra ela assim, ela desabar assim na minha frente e chorar. (GABRIEL)

Passam por um período de luto, explicado pela projeção que há dos pais nos filhos: sentem-se envergonhados, sofrem um golpe na sua auto-estima, acompanhado geralmente de um sentimento de culpa. O impacto do nascimento de uma criança deficiente evidencia, nos pais, suas dúvidas em relação à sua capacidade de agir, de produzir algo bom, comprometendo a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações, mudando radicalmente o curso de vida e a organização desta família, sua rotina, seus sonhos, seus projetos, seu lazer:

[...] mas o que a gente vê, o que a gente anda, infelizmente, eu não sei se é uma maioria ou uma minoria que a gente ainda vê muita mães sozinhas, e os pais...com vergonha [...] (GABRIELA)

Bem, houve uma mudança geral nas nossas vidas, a partir da... do que tomamos consciência do que realmente a gente tinha um problema sério [...] (EDSON)

A extensão e a profundidade do impacto desse nascimento não estão determinadas apenas por questões biológicas, envolvidas em uma relação saúde-doença. A limitação das atividades da criança, ou seja, a extensão da lesão tem um impacto maior do que o próprio diagnóstico médico. A desestruturação da família varia de acordo com o tipo e o grau da deficiência, e também com a forma da tomada de conhecimento da existência desta. Frequentemente as informações sobre a deficiência, seu grau de comprometimento, o prognóstico e as potencialidades da criança chegam aos pais impregnados de preconceitos, discriminações e equívocos; O momento do diagnóstico é delicadíssimo; dá-se uma sentença que muda o “*status*” da criança, traçando uma linha divisória entre o “normal” e o “anormal”:

de uma pessoa “normal”, com um futuro brilhante, independente, produtiva passa a uma pessoa “anormal”, deficiente, que traz consigo tudo o que a palavra compreende de inadequação, de impossibilidade de realização, destruindo os sonhos e esperanças depositados na criança pelos pais.

Portanto, no momento do diagnóstico, devemos evitar uma fala meramente centrada na doença, no sintoma, na medida em que não podemos esquecer a pessoa e a “existência do sofrimento” que ali se encontra. Os pais e a criança, sua história, seus sonhos, as esperanças e expectativas, tudo isso é muito maior que a doença (CAVALCANTE, 2003, p. 249). O cuidado com a força que as palavras portam pode mitigar o reforço dos estereótipos. Acolher e apoiar a família oferecer orientações claras, mostrar alternativas e possibilidades para otimizar o desenvolvimento da criança são possibilidades de abertura e suavização de um caminho, certamente difícil, que pais e criança devem percorrer (ATREYA; McCORMICK, 1987 apud CANHESTRO, 1996; PETEAN; MURETA, 2000).

Nossa, foi um choque! Sai do consultório médico, quase levei a cadeira nos pés... chorei para caramba, depois comecei saindo, comecei vendo as coisas assim, tem problema pior, né? (DANIELA)

[...] Aí, pronto, o mundo pra gente acabou, né? (GABRIELA)

A extensão e a profundidade do impacto inicial também são influenciadas fortemente pelas estruturas sociais e culturais vigentes, e pela disponibilidade de recursos para a assistência; dependem da dinâmica interna de cada família, da estrutura familiar em seus vários aspectos, da expectativa de sucesso e de desempenho que terá a criança.

[...] porque eles são normais, eles têm uma deficiência, mas tem que facilitar também poxa, não é só eles têm que ser igual a gente, a gente temos que se igualar a eles e fazer com que eles se sintam bem, vivam naturalmente, vai se divertir (CLÁUDIA)

A criação, o passado e a filosofia de cada um dos membros da família determinam como vai ser interpretada a deficiência e, quanto mais a percepção da doença numa determinada família tiver caráter fortemente negativo, mais complexas serão as relações interpessoais junto á criança portadora de deficiência física (FUNCK; MACHADO, 1996; GUAZZELLI, 2001).

[...] não é que eu não goste, é que minha natureza, não gosto nem de olhar, nem de ver, porque... (ELIANA)

Não é um bicho de sete cabeças não, pra mim não. (ANA)

A aceitação da criança e o processo de reestruturação da família dependem, em parte de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho. A responsabilidade no momento do diagnóstico torna-se grande e deve sempre ser acompanhada das possibilidades terapêuticas. Assim “[...] curiosamente, a aceitação ajuda a “digerir” a dor, o que talvez explique como é possível poder aceitá-la com naturalidade e até com alegria” (CAVALCANTE, 2003 p. 107).

[...] Nós passamos por aquele momento assim de impacto... depois resolvemos abraçar o problema...”vumbora” para a frente”. (GABRIEL)

No momento, em que os pais se sentem desafiados e saem em busca da resolução de problemas, sentem-se motivados a lutar pelo crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Inaugura-se, a partir daí, um novo pai e uma nova mãe.

O diagnóstico precoce provoca angústia parental, assim como uma desorganização das relações iniciais pais-bebê; porém pode viabilizar um melhor enfrentamento do problema e a adesão mais rápida ao tratamento habilitador (BORGHESAN, 2000; LE DRIANT, B. et al., 2004).

[...] ele nasceu dia 21, antes do dia 05 de julho a gente levou, com 15 dias ele chegou a fazer estimulação (CLAÚDIA).

Quanto à idade da criança com que a família recebeu o diagnóstico, registrou-se que: em quatro famílias (50%), ocorreu até o terceiro mês de vida da criança; em duas famílias (25%) isto se deu entre três e seis meses e em duas famílias (25%) este diagnóstico foi confirmado após seis meses de vida da criança. (Tabela 4)

Não foram encontradas diferenças quanto as reações entre os que receberam o diagnóstico precocemente e os que o receberam mais tardiamente, em ambos os casos houve muito sofrimento, dor, ressentimento, como evidenciado nos relatos acima .

Tabela 4 - Características das crianças com deficiência filhas dos entrevistados, Salvador, Bahia, 2004.

CARACTERÍSTICAS	N=8	%
Idade ¹		
0 - 2	3	37,5
3 - 5	3	37,5
> 5	2	25,0
Posição do filho na prole		
Primogênito	5	62,5
Não primogênito	3	37,5
Idade da criança quando do diagnóstico ²		
0 - 3	4	50,0
3 - 6	2	25,0
> 6	2	25,0

Fonte: Dados de pesquisa

¹ Idade em anos

² Idade quando do diagnóstico em meses

- *Idealização e elaboração do luto*

Foi difícil demais... acho que até hoje eu ainda não superei porque eu ando assim, às vezes me dá uma vontade de chorar, não sei o que me dá [...] (HÉLIA).

O processo de luto, conseqüência natural após a perda do bebê idealizado, será mais intenso segundo o nível de expectativa que os pais tiveram em relação ao futuro da criança, da posição da criança na prole, do relacionamento dos pais com a família de origem e entre si antes do nascimento da criança, além do grau de preconceito em relação à deficiência. É possível que a sensação de “obra imperfeita” lhes traga muito sofrimento, repercutindo numa dor sentida tanto física como moralmente. Entre outros sentimentos, há uma quebra do sentimento de família, já que este sentimento tem um caráter social. Frequentemente os pais não estão preparados para este tipo de experiência, que envolve frustrações, incertezas, perda da auto-estima, preconceito e marginalização, exigindo uma peregrinação por ambientes estranhos e situações compreendidas como ameaçadoras, tornando mais difícil ainda a compreensão dos fatos (GUAZZELLI, 2001; CAVALCANTE, 2003).

Todas as famílias vivenciam sentimentos de choque e medo com relação à deficiência, além da dor da perda do filho imaginário, do desapontamento, da frustração e da ansiedade de imaginar as implicações futuras advindas da deficiência e, até mesmo, da raiva quando da perda da liberdade e do lazer. A família sofre os impactos desta nova realidade, e inicialmente não consegue perceber saídas ou alternativas.

Recusam-se, inicialmente, a aceitar o fato, para depois sentir raiva, culpa ou revolta (GOFFMAN, 1988; ROSEMBERG, 1996). A impossibilidade de uma vida plena, com a possível perda de seus sonhos e objetivos anteriores à deficiência, tende a aprisionar criança e familiares numa rede formadora de barreiras atitudinais: preconceitos, estereótipos e estigmas (GUAZZELLI, 2001).

[...] Eu quero que ela não se sinta menosprezada por ninguém, ninguém, ninguém vai falar nada com ela, ninguém pode dizer que ela é isso, que é aquilo [...]. (CLAÚDIA).

[...] A gente não tá ali naquela situação porque a gente quer, a gente não tá ali alegre e sorridente...ninguém escolhe [...]. (GABRIELA).

[...] Tem pessoas não, que são discretas, outras já não sabem, porque tem gente que aproxima de você, brinca mais, sabem o que é, mas não pergunta, não magoa, não lhe agridem... eu me acabo, aí você tem que se segurar pra não chorar junto e depois pisar (HÉLIA)

Foi observado a preocupação nos pais relacionada ao estigma da deficiência; em suas falas referem o constrangimento sentido pelos olhares, gestos, atitudes e palavras direcionados à criança, ao mesmo tempo em que notamos uma tendência por parte dos pais em proteger a criança da curiosidade e do desprezo das outras pessoas. A diferença, visível fisicamente, faz com que os pais vivenciem o preconceito conforme relatado na fala de Daniela, ao criticar a professora que não aceitou sua filha na escola, alegando que a fisionomia dela era diferente e chamaria a atenção das outras crianças.

Eu fui em outra, mais longe um pouquinho que não aceita A [...] falaram que A tinha um problema, que não pro jeito de A ser, mas a fisionomia [...] (DANIELA).

Quantas pessoas são normais e a fisionomia diferente. (DANIELA)

Além do preconceito, os pais vivenciam situações constrangedoras devido a desinformação e falta de políticas públicas que validem o deficiente como cidadão com o direito adquirido de ir e vir, contemplando o passe livre tanto para a criança quanto para seu acompanhante.

[...] A semana passada, retrasada mesmo, eu passei uma decepção que não queria que ninguém passasse, a, o transporte que eu peguei o cobrador mandou eu descer, porque a linha, a empresa não permitia acompanhante [...] então é chato, né? (GABRIELA)

Segundo Goffman (1988), o termo estigma era atribuído pelos gregos aos sinais feitos no corpo como uma forma de marcar uma pessoa. No caso da deficiência física, a diferença pode ser percebida só ao olhar a criança, e o indivíduo é percebido de forma depreciativa; os pais sentem-se expostos na sua privacidade, com os olhares do outro, a

curiosidade, o preconceito, a ajuda desnecessária ou não desejada, a abordagem na rua por parte de estranhos.

Após esta fase inicial de luto, os pais entram num processo de adaptação, onde se observa uma instabilidade emocional que se apresenta através de oscilações entre aceitação e rejeição; posteriormente ao se sentirem mais seguros com os seus sentimentos, lidam melhor com a criança, aproximando-se afetivamente desta.

O adiamento do luto, por outro lado, traz mais sofrimento, pois a angústia não vivida plenamente impede que a família mobilize recursos próprios. Quando a família faz contato com a “dor real”, ao invés de produzir mais sofrimento, desmistifica-o e é uma forma de preparar-se para, de algum modo, superá-la.

- **Modos iniciais de enfrentamento**

O desenvolvimento do indivíduo é marcado por momentos de transição, palavra latina que significa trajetória, passagem de um lugar para o outro. As transições são chamadas normativas quando ocorrem mudanças esperadas, e não normativas, quando não usuais, as imprevisíveis. Entre as normativas podemos citar a entrada na escola, na graduação, sendo que muitos momentos desta transição são encarados normalmente como momentos de crise e de estresse.

Estas situações de crise geradas pelas transições podem levar ao imobilismo, ao bloqueio, como também podem proporcionar reconstruções ativas que conduzem a níveis de maior equilíbrio. Torna-se necessário distinguir o termo transição, quando o que ocorre são mudanças estruturais, do termo crise, em que há um tipo especial de transição: dolorosa, tumultuada ou problemática (MARCHAND, 1997).

Após o nascimento da criança com deficiência, a família enfrenta um período de desorganização, sentindo-se frustrada, diminuída, desvalorizada, precisando de um tempo para se redescobrir como pai e mãe e resgatar o filho desejado. Os padrões familiares conhecidos não são mais adequados, e novos padrões ainda não são conhecidos.

A tensão desencadeada pode enfraquecer ou fortalecer uma família, pois somente quando nos encontramos sob tensão é que tomamos consciência dos elos que perpassam as relações familiares. Uma vez diante do problema, a família desenvolve mecanismos próprios para enfrentá-lo; estes mecanismos variam de acordo com as crenças culturalmente instaladas, e de acordo com a oferta e disponibilidade de recursos sócio-sanitários. Diante desta nova situação, é bem provável que haja um choque, uma descrença, as famílias podem tornar-se tensas, desorganizadas, conflituosas, chegando a fragmentar-se com a separação dos pais, ou mesmo o “esquecimento” do outro filho (BASTOS; TRAD apud BARROS, 1999).

Numa das famílias estudadas, ocorreu uma separação do casal quando a criança tinha seis meses e a reconciliação após um ano, e na outra o pai refere claramente o “esquecimento” do outro filho.

[...] Porque eu acho que deve ter sido um choque muito grande para ele, e ficou sem me apoiar também, e eu acabei me aborrecendo né? e, o que aconteceu é que eu acabei me separando dele (DANIELA)

[...] Ela sente ciúme por causa disso, né? [...] nós nos preocupamos com ela, mas como J.V. ele necessita de mais cuidado, a gente fornece, e ela fica bastante mais esquecida. (EDSON).

Cada membro da família pode apresentar, no início, diferentes níveis de envolvimento com a criança com deficiência física e com os demais membros da família (irmãos, cônjuge), podendo negligenciá-los ou afastar-se por fixar-se em fases iniciais de choque ou negação.

Observa-se que tentando amenizar a dor e a angústia as famílias correm atrás de um saber, seja ele científico ou não, que acene com a promessa de restaurar a ordem perdida,

de que tudo possa voltar a ser como antes; a busca de respostas e do entendimento do acontecido nem sempre vem acompanhada de elaboração e aceitação (FORMIGONI, 2002). Regressão, negação, medo, resignação, revolta e retraimento são reações adaptativas saudáveis, na medida em que concedem à família, tempo e espaço para criar energias e encontrar o caminho para um novo equilíbrio. Se este equilíbrio não advier, toda a estrutura familiar continuará afetada.

Eu esqueci de mim, e agora só estou cuidando dela (CLÁUDIA).

[...] eu prefiro ficar com minha família, se eu tiver que sair, sai nós três, é uma praia, às vezes um lazerzinho assim. (GABRIEL).

As famílias de crianças com deficiência tendem a experimentar um sentimento de ser diferente de outras famílias, de estarem impossibilitadas de viver o universo de experiências normais. Estas famílias, sentindo-se estigmatizadas, culpadas, castigadas, experimentam uma redução global nos contatos sociais. Esta redução dos contatos sociais pode dar-se devido ao desejo da mãe de sozinha cuidar da criança, sobrecarregando-a e aumentando seu estresse, ou à insegurança quanto a expor a criança aos olhares e cuidados dos outros.

Poderá haver mudanças no comportamento de pessoas próximas à família, pois a deficiência não afeta apenas a família como também os outros elementos próximos ao grupo familiar (parentes, amigos). Tal mudança poderá ter explicação no estigma.

[...] em geral a tendência para a difusão de um estigma de indivíduo marcado para as suas relações mais próximas explica por que tais relações tendem a ser evitadas ou a terminar, caso já existam. (GOFFMAN, 1988, p. 40).

Estudos demonstram que o processo de adaptação é mais traumático quando a deficiência da criança se torna aparente mais tarde (MORAES; SILVA, 1997, apud BARROS, 1999), o que pode ser visto no caso de Daniela, que ao saber do diagnóstico de A, aos 6

meses, chegou a separar-se do marido e a criança apresentou dificuldades de adaptação ao tratamento.

Vários fatores podem constituir sobrecarga aos pais: o tempo gasto no cuidado e atenção à sua criança, contribuindo para a redução dos seus contatos sociais e culturais, o aumento dos gastos, já que em nosso meio os pais arcam financeiramente com parte do tratamento, e os limites sociais reconhecidos pelas atitudes preconceituosas da sociedade (PEREIRA– SILVA; DESSEN, 2001).

Praticamente nossa vida ficou voltada pra ele (EDSON).

No grupo pesquisado 87,5% das famílias (7) tinham renda familiar abaixo de um salário mínimo *per-capita*, sendo praticamente impossível à esta família disponibilizar recursos financeiros para pagamento de um cuidador externo. Os cuidados com a criança com deficiência física relacionados as atividades da vida diária (banho, higiene, alimentação) em sete das oito famílias eram exclusivamente realizados pela mãe.

Inúmeras foram as mudanças na sua rotina diária, relacionadas ao trabalho, lazer, relacionamento interpessoal, entre outras referidas pelos pais.

Com relação às mudanças que ocorreram após o nascimento da criança, cinco mães não puderam retornar ao trabalho e/ou estudo, uma das mães nunca trabalhou, outra continuou sendo diarista, podendo levar a criança ao trabalho, e a outra, professora, continuou ensinando, em contrapartida seu marido, que é segurança, mudou o turno do trabalho (de diurno para noturno), e é quem leva a criança às terapias.

[...] Só que os planos eram outros, quando ela nascesse, eu começar a trabalhar, né? (HÉLIA).

A nossa função hoje é J.V. (EDSON)

[...] Quando ela tiver com 2,3, anos eu vou procurar minha faculdade, porque eu sempre gostei muito de estudar, eu fico às vezes olhando assim as pessoas assim estudando eu digo; Oh! meu Deus eu queria tá tanto estudando. (CLÁUDIA)

Com relação ao lazer, apenas duas mães referem ter tido mudanças, e o fato deveu-se à questões financeiras, pois aumentaram os gastos familiares devido à prioridade em suprir as necessidades da criança de realizar natação, terapias complementares, exames adicionais, entre outras.

Bem, a natação a gente vai particular... tem o plano de saúde, a gente fez um plano de saúde, mesmo que ela precisava né [...] isso é gasto...é muita coisa... (CLAÚDIA).

[...] e fica difícil daquela família lidar, por exemplo, sair mesmo para levar ao médico distante, não tem como aquela pessoa andar, né? não tem uma cadeira de rodas para carregar, fica difícil, aí tem o que? Tentar conseguir um carro, para pagar sem ter mesmo condições pra pagar aquele carro pra levar aquela pessoa pro médico.[...] (DANIELA)

É certo que ocorrem mudanças; podem, inclusive, ocorrer dificuldades na comunicação conjugal aparecendo a agressividade. Segundo Herz (apud Sprovieri e Assumpção Jr., 2001), em situações de tensão prolongada, para se proteger da ansiedade intensa, a família bloqueia a comunicação, a expressão e a verbalização de afetos.

Mudou [...] porque ele tá muito irritante, ignorante, briga muito, xinga muito...desses anos pra cá ficou assim, a gente não se entende mais não, ele está muito estúpido (FERNANDA)

[...] Quando eu chego ela já está estressada com P. e aí [...] ficou menos tempo né? (CLAÚDIO)

[...] Às vezes dá um cansaço, a gente não tem ânimo para nada...ele não mudou nada, eu é que mudei mais (CLAÚDIA)

[...] Porque no início eu fiquei muito revoltada, eu não entendia, não aceitava [...] eu me afastei dele... eu queria jogar a culpa pra cima dele, e também pra cima de mim, ele não fez alguma coisa, tudo isso né? (ELIANA)

Com relação ao relacionamento do casal, cinco das famílias apontam a ocorrência de algumas mudanças, atribuindo a um maior cansaço materno, a uma certa revolta materna, à presença constante da criança que dorme com os pais, à mudança de comportamento do cônjuge, inclusive quanto à vida sexual.

- **Esperança e porvir nas projeções das famílias**

É importante que os pais possam viver o choro, a tristeza, o luto pelo filho imaginário, sem que lhes seja tirada a esperança, e não percam a credibilidade em si mesmos e no filho. A família deve buscar o equilíbrio para lidar com as exigências da nova situação. Neste processo de tentativa e erro, doloroso, marcado por sentimentos de insegurança, ansiedade, medo, mágoa, culpa, depressão e irritabilidade, a tensão, o conflito e a raiva são inevitáveis (SOUZA, 1998; MINUCHIN, 1999). A intensidade e a duração das fases adaptativas pelas quais os pais passam variam entre as famílias, e também podem apresentar diferenças entre pai e mãe de uma mesma criança. No geral, os pais transitam inicialmente pela fase de choque, quando se observam perplexidade e insegurança, tornando-se incapazes de compreender o que está acontecendo, não se interessando com o que ocorre com a criança, não conseguindo interagir com a mesma.

[...] porque nós não sabíamos a quem recorrer, não sabíamos a quem procura
[...] (EDSON)

[...] .foi que eu cheguei aqui quase doída, acho que Tereza (a fisioterapeuta da criança) pensou que eu...cheguei lá já falando com ela, já chorando, tava tão angustiada, tinha quase um mês que eu tava aqui sem conhecer nada [...].
(HÉLIA).

A situação pode tornar-se tensa, incerta e ambígua para todos, a mãe pode sentir-se abandonada e pode abandonar o cônjuge. A esta fase, segue-se a negação, quando não é

possível aceitar que isto tenha acontecido com o seu filho e nada do que se possa esclarecer relacionado ao diagnóstico e/ou prognóstico da criança é interiorizado ou aceito pela família. Parte-se do pressuposto de que nada pode ou precisa ser feito pela criança.

Posteriormente, encontram-se num misto de tristeza, raiva e revolta: é o momento do isolamento, quando, por não aceitar a deficiência do filho não conseguem dividir ou compartilhar a dor. Ocorre também a experiência da falta de habilitação, porque a família, por não acreditar na sua capacidade de lidar com a criança, não consegue estabelecer um bom cuidar; fica-se irritado e revoltado contra tudo e contra todos. Neste momento os pais podem pensar em seu problema, na sua criança, aprender sobre si mesmo, adaptarem-se à situação e alcançarem uma nova compreensão daquilo que é importante e merece ser buscado na vida (GOFFMAN, 1988; CAVALCANTE, 2003).

As fases e os sentimentos pelos quais os pais passam interferem no acolhimento da criança podendo haver um comprometimento no vínculo afetivo pais-criança. Quando os pais perdem o filho desejado e não elaboram o luto, eles se encontram impedidos de vincular-se com o bebê real, podendo fazê-lo com o bebê desejado e perdido, ficando assim melancólicos, ou podem estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, tornam-se mártires ou vítimas de um castigo, abnegados ou culpados.

O meu tempo todo agora é dedicado a ela, né? (CLAÚDIA)

Deus fez com que ela se conscientizasse que ela foi escolhida, é uma missão que ela tem a cumprir [...] (GABRIEL)

[...] Ele acha que tudo é crescimento, isto é alguma coisa que ele falhou, que ele precisa melhorar, ele pensa assim, graças a Deus... ele sempre acha que a gente precisa melhorar em alguma coisa, orar muito, pedir a Deus. (HÉLIA)

Quando associam a deficiência ao “Karma” ou castigo, este castigo se estenderá através da nova jornada de tarefas que deverão assumir e de todos os sonhos que deverão

abdicar, podendo tornar-se também missionários ou orgulhosos guerreiros por seus filhos, ou seja, suas relações se estabelecem com o fenômeno – deficiência – e não com o filho com deficiência; baseiam-se nas práticas terapêuticas, e não nas necessidades humanas.

Esse padrão de comportamento leva com frequência, embora inconscientemente, a uma maior limitação da criança, impossibilitando seu processo de desenvolvimento, além de ser a forma de os pais mostrarem à sociedade que são muito dedicados à criança e evitarem serem culpados pela deficiência do filho (AMARAL, 1995 apud BRUNHARA; PETEAN, 1999; BRITO; DESSEN, 1999; GUAZZELLI, 2001; BUSCAGLIA, 2002).

As etapas de evolução da organização da estrutura familiar normal prevêm um processo de crescimento e independência dos filhos, que se conclui com a vida adulta, quando este se torna independente, se casa e estrutura seu próprio núcleo familiar, assumindo uma nova geração.

No caso de um filho deficiente, este processo em geral se restringe às primeiras etapas, pois o grau de comprometimento da criança deficiente determina a manutenção do vínculo com a família (principalmente com os pais) por toda a vida, não apenas os sobrecarregando, mas principalmente preocupando-os com relação ao futuro dessa criança. Todos os planos de vida serão avaliados à luz das necessidades da criança, por isto deve-se ressaltar a importância da aceitação realista da situação.

A preocupação só mesmo se vai andar né? Saber se vai andar...né?
(BEATRIZ)

É o futuro né? como vai ser mais tarde...meu filho vai andar? meu filho vai falar?...como vai ser a escola...isso tudo eu penso, né? (ELIANA)

Observa-se, nas projeções com relação ao futuro, uma grande preocupação dos pais com a independência funcional, inicialmente com o andar e posteriormente com a escola, o trabalho. Esta preocupação inicial com a independência funcional pode ser vista no presente

estudo, devido ao fato de que seis das oito crianças estudadas (75%) terem de zero a cinco anos de idade, e estavam na fase de aquisições motoras. Entretanto, existia uma grande dificuldade por parte dos pais em aceitar incondicionalmente a inserção da criança numa escola regular: por medo da rejeição? vergonha?, preocupação com o preconceito? Violência?

A minha preocupação maior é com esse mundo aí fora, é o preconceito, violência [...] (GABRIEL)

Encontramos também na fala dos pais um desejo de cura que não condiz com a realidade da E.C.I.

A se recuperar e fazer tudo normal, como qualquer outra criança (DANIELA)

[...] dependendo se ele andar ali ele vai ser uma criança normal, vai ser um homem também normal, poder trabalhar[...] (FERNANDA)

O casal que não demonstrou preocupações com a independência motora da criança é o que tem o filho com um pequeno acometimento motor que não gera dependência funcional. As preocupações resumem-se nas preocupações comumente presentes em todos os pais.

Estudar, não fazer besteira, não usar drogas...eu quero que ela seja feliz, o resto é resto. (CLAÚDIA)

O momento crítico é quando o círculo doméstico não pode mais protegê-lo, e este varia segundo a classe social, o tipo de deficiência, a sobrevivência dos pais. O envelhecimento dos pais também é vivido como uma fase de muito sofrimento, com temores novos juntando-se aos antigos. Que acontecerá com o/a filho/a após a morte deles? Como conseguirá subsistir? Quem cuidará? Que direito têm eles (os pais) de sobrecarregar os irmãos?

- *Reflexos da deficiência na organização familiar*

Doenças crônicas, incapacidades prolongadas, podem conduzir a profundas mudanças nos papéis sociais, na interação e nas responsabilidades dos membros da família. As vivências de perda se repetem ao longo da vida, dificultando a interação familiar; o isolamento social é freqüente, podendo perpetuar o estigma e criar dificuldades para o enfrentamento da enfermidade.

[...] porque no início eu fiquei muito revoltada, eu não entendia, não aceitava [...] eu me afastei dele [...] eu queria jogar a culpa para cima dele, e também para cima de mim, ele não fez alguma coisa[...] (ELIANA)

Quando do momento do diagnóstico, ocorre um desajuste emocional, mobilizando-os no sentido de se adaptarem a uma doença crônica, mas para que esta adaptação se dê é importante que os pais tenham acesso às informações a respeito da criança, compreendam as causas da deficiência e os problemas que advém dela.

Conforme já mencionado devem-se levar em consideração a forma e o momento em que o diagnóstico é transmitido, para que sejam minimizados os sentimentos de frustração, culpa e medo gerados pela desinformação.

Michell e colaboradores (apud Souza, 1998) comentou que medos não apropriados e exagerados e atitudes excessivamente protetoras são as mais comuns entre pais menos informados, pois, quando há incertezas em relação às potencialidades da criança, a culpa e a raiva não resolvidas podem gerar um comportamento superprotetor.

As relações conjugais influenciam nas relações entre pais e filhos, sendo a aceitação da criança mais fácil quando o casal se apóia mutuamente. No grupo familiar há diferenças nas reações de pais e mães separadamente.

Meu marido foi mudando aos poucos (DANIELA)

O nascimento de um bebê com deficiência tanto pode unir seus pais quanto separá-los. “Para que possam superar esses sentimentos e se vincular à criança da melhor forma possível, parece importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como o suporte emocional e social, dentre outros fatores” (CASTRO; PICCININI, 2002, p.633).

[...] Porque se meu filho tivesse tido um atendimento correto ao nascer, e ele viesse assim, seria menos pra mim a dor, não é? (ELIANA)

Os pais necessitam encontrar uma razão para o acontecido, atribuindo-lhe um sentido. Algumas famílias se desestruturam porque, ao ir em busca de razões para o acontecido podem começar a competir pelo amor e/ou atenção do filho, podem negligenciá-lo, ou culparem um ao outro pela deficiência do filho, ou até mesmo culpam a criança pela tensão vivida na família. Esta culpa torna-se mais presente no caso da mãe fumante, criança prematura ou pai usuário de drogas, por tornarem a criança uma criança potencialmente de risco para o desenvolvimento, (SOUZA e outros, 1998; SILVA, 1997 apud BARROS, 1999; SPROVIERI; ASSUMPCÃO JR. 2001; GÓNGORA, 1988 apud CASTRO; PICCININI, 2002; IRVIN e outros apud CASTRO; PICCININI, 2002).

Freqüentemente, o conformar-se, o revoltar-se ou sentir-se responsável pela deficiência do filho, são as formas encontradas para elaborar o acontecido,. Porque, pelo menos quando há um culpado, há uma explicação (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Neste estudo, foi observado que, das oito famílias, um casal estava em crise de relacionamento, com a mãe queixando-se do tratamento dado pelo cônjuge a criança e a ela própria, hum casal havia- se separado e se reconciliado.

[...] Com esse aí não tem cuidado, tanto que para sair nunca deixo o menino na mão dele porque não tem cuidado (FERNANDA), [Mãe referindo-se ao tratamento dado pelo cônjuge à criança deficiente]

Teve mudanças, nos separamos [...] depois voltamos novamente, e ficou sem me apoiar também, e eu acabei me aborrecendo né? e o que aconteceu foi que me separei dele. Aí depois [...] (DANIELA)

A estabilidade familiar, atualmente parece depender hoje do compromisso mútuo entre seus membros. O que une o casal é o fato de se apoiarem mutuamente e manter a comunicação e o que pode separá-los é o não compartilhar responsabilidades (RIBEIRO, 1997; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001).

Ele me dá força também, me ajuda, ele é um bom marido, me dá força, não tenho nada a dizer dele, tem algumas brigas assim, como todo mundo tem [...] Quando tá desempregado me ajuda a levar, ele leva o de cá mais eu [...] pra descansar [...] se for o caso de passear ele vai também, não gosta muito sabe? (ANA)

Uma família mais estável é capaz de dar uma assistência mais eficaz à criança com deficiência física; há maior comprometimento com a criança, priorizando seu lugar, sua socialização. Variáveis ambientais, como a aceitação e o apoio da família, a renda, a presença ou ausência de amigos têm estreita ligação com a desestruturação familiar que nem sempre é concretizada através de uma separação real.

O estresse familiar gerado pela deficiência tem relação direta com as características próprias do pai e da mãe, assim como a percepção que eles têm da doença, e é influenciado pela rede de apoio social que esta família possui. A presença de um membro com deficiência pode criar a aparência de uma família disfuncional, o que pode ser observado em atitudes de distanciamento, como quando um dos cônjuges adota jornadas extensas de trabalho, distancia-se de questões pertinentes à criança, entre outras.

- *Sentimentos dos pais e da rede de apoio em relação a deficiência e ao desenvolvimento da criança*

[...] porque ele não é normal...se ele fosse, o que ele faz com o outro mesmo, ele apanhava, mas ele não apanha não (BEATRIZ)

Para que ocorra o completo desenvolvimento e socialização da criança, necessário se faz que desde o nascimento haja uma relação afetiva estável, com imposição de limites comportamentais, com um ambiente com normas consistentes; um ambiente em que, ao mesmo tempo que satisfaça as necessidades de cuidado e afeto, estabeleça limites ao comportamento.

Os sentimentos dos pais em relação à sua criança deficiente física constituem fatores preponderantes para seu desenvolvimento e socialização. Ross (1963) classifica pela primeira vez as reações emocionais dos pais diante da consciência da deficiência do filho. Ele descreve a *perda da auto-estima*, pois a deficiência do filho poderá ser interpretada como um defeito em si mesmo ou como uma perda do sonho da imortalidade através de um filho; a *vergonha*, resultando em afastamento do convívio social; *sentimentos ambivalentes* de amor e ódio pelo filho; *depressão*, *auto-sacrifício*, pois alguns pais assumem atitude de “mártires” e sacrificam todos os prazeres pessoais pelo filho; e *defesa*, quando podem negar a existência da deficiência. Os pais referem dedicação de todo o tempo livre para os filhos, exemplificado aqui pela fala de um dos pais quando afirma “a nossa função hoje é ...”

A severidade da deficiência tem sido uma variável destacada por Pereira-Silva e Dessen (2003) ou pode exercer influência no envolvimento e na adaptação do pai à criança com deficiência. Estudos assinalam que os pais (83%) freqüentemente fazem uma adaptação gradativa, que torna a dificuldade mais amena com o passar do tempo; já as mães (68%) demonstram sempre medo em relação ao futuro apresentando crises periódicas de altos e

baixos - chamadas de tristeza crônica -, a cada momento de proximidade de novas aquisições da criança (andar, falar, escrever, entre outras).

Quando há acolhimento e interação criança/pais, potencializa-se as capacidades físicas, sociais e cognitivas da criança, porém nem sempre os pais conseguem adotar uma forma adequada de lidar com as situações, apresentando dificuldades em impor limites disciplinares e repreender o indivíduo com deficiência, ou mesmo estabelecer punições adequadas, muitas vezes por sentimentos mistos e ambíguos de culpa e piedade, reações de superproteção, permissividade, superindulgência, associados a sentimentos de insegurança, não permitindo que a criança sofra frustrações. Os pais sentem uma dificuldade em perceber o potencial real do filho com deficiência e os efeitos nocivos da superproteção, contribuindo para tornar este indivíduo eternamente dependente, prejudicando seu desenvolvimento emocional e social. (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001). Cavalcante (2003, p.172) afirma que é “[...] preciso compreender a dinâmica da superproteção, que aparece como consequência da ‘inaptidão’ momentânea do portador de deficiência”.

Os riscos de problemas emocionais são grandes. Os pais pressionados pela sobrecarga de tarefas adotam atitudes controladoras com os outros membros da família, especialmente os irmãos, contribuindo para dificuldades relacionais entre irmãos/pais e irmãos/irmãos. O (a) irmão (ã) poderá sentir-se esquecido e abandonado, o cônjuge poderá sentir-se relegado a um segundo plano, como se pode observar na fala de Daniela, ao se referir ao seu marido Daniel:

Acho que ele tem assim, um pouco de ciúme né?...Ele acha que eu tenho que dividir o carinho com ele e A, e às vezes ele acha que eu dou mais pra A que pra ele [...] (DANIELA).

Esgotada pelas obrigações e pela depressão, a família implode e se isola. Quando há acusação e culpa, os pais podem não superar a crise e chegar à separação. Cerca de 80% dos casais conseguem superar essas etapas juntos e 20% separam-se (BERENBAUM;

HATCHER, 1992; ATREYA; McCORMICK, 1987 apud CANHESTRO 1996; FERREIRA, 1999; GUAZZELLI, 2001; REBER; CARTER,1988 apud CASTRO; PICCININI, 2002; KAPPES, 2004).

A rede de apoio familiar, composta por avós, tios, irmãos, vizinhos, amigos, torna-se um suporte, reduzindo o estresse dos pais, ao tornar-se companhia, ter disponibilidade para escutar, aconselhar, auxiliar nas tarefas, ou mesmo contribuir financeiramente, reduzindo o sofrimento.

[...] Se não fossem eles (a família) a gente tava levando, mas não tava desse jeito, bem seguro [...] (CLÁUDIO)

Entre as oito famílias pesquisadas, quatro, ou seja, 50% contam com uma rede de apoio familiar, embora apenas duas delas aceitem a ajuda sem restrições. Observou-se também, a importância dos vínculos familiares preestabelecidos, antes mesmo do nascimento da criança. Muitas vezes, os pais resistem a aceitar auxílio da família mais extensa, para evitar críticas destes em relação às escolhas feitas por eles, quer seja em relação aos tratamentos ou ao próprio lazer. Apesar da boa intenção, muitas vezes ao sugerirem tratamentos, clínicas ou terapeutas, os parentes e amigos criam uma tensão adicional, pois as sugestões são interpretadas pela família como uma incapacidade nas escolhas corretas ou tomada de decisões adequadas.

Nunca deixamos ele aqui com ninguém (EDSON).

A gente não gosta! Na verdade é essa, porque pra gente ir a gente vai ficar com a cabeça aqui porque a gente sabe, que quando chegar, vai ter uma cara feia, sabe? (GABRIELA)

Há, também, por parte dos pais, muita resistência com relação à criança ser cuidada por amigos ou vizinhos: “A familiaridade não reduz necessariamente o menosprezo” (GOFFMAN, 1988 p. 63).

Só há ajuda se eu pedir, para se oferecer para ajudar não. Porém quando olhava, maltratava, aí eu prefiro levar. (ANA).

Porque não confio, porque também acho que, sei lá, acho que a pessoa não se dispõe a isso né? meio complicado eu acho [...] (HÉLIA).

Nas famílias de crianças com deficiência física, os pais não têm em sua maioria, confiança em deixar com amigos, com vizinhos, embora digam que agiriam assim também com outro filho não deficiente. Têm receio de deixar a criança por ser ainda dependente, e por acreditar que outros não teriam a paciência deles. Esta atitude acaba contribuindo, certamente, para o isolamento social da família e da criança.

Ninguém tem que ter obrigação com ele, ninguém tem que ter paciência com ele. (GABRIEL).

Em estudo realizado por Findler (2000) apud Castro; Piccinini (2002), o autor não relata diferenças no que diz respeito ao apoio recebido de familiares e de amigos por mães de crianças com Paralisia Cerebral e mães de crianças saudáveis. No entendimento de Krahn (1993) apud Castro e Piccinini (2002), o apoio social recebido pelos pais como insuficientes, está associado a doenças que necessitam de muitos cuidados por parte das mães. Ainda refere-se este autor que o apoio recebido pelas famílias com crianças doentes tende a ser menor que o apoio social de famílias com crianças saudáveis

Observa-se, também, que a família que conta com a rede de apoio e aceita o auxílio é a da criança que apresenta menor comprometimento motor, com prognóstico de total independência funcional.

- *A influência da mãe*

É duro isso assim, você fica cega, parece uma vaca quando tira o bezerro, eu não enxergava nem a porta [...] eu só faltei perder o juízo mesmo [...]. (ELIANA)

Outro fator referido na literatura pesquisada é o conseqüente desequilíbrio emocional provocado principalmente na mãe, freqüentemente, a figura central e a mais exigida no funcionamento da estrutura familiar. O mito da maternidade e o da mulher “rainha do lar” culturalmente produzidos e reproduzidos atribuem à mulher a função reprodutora e como tarefa prioritária, cuidar dos filhos, marido e trabalhos domésticos. Na maioria dos casos a mãe é a única a cuidar da criança com deficiência, sendo sua a responsabilidade em assegurar que a medicação seja dada na hora certa, sejam realizados as consultas, os exames e as terapias, se envolvendo mais com o processo de tratamento de seu filho, comparecendo com maior freqüência às terapias e interagindo mais com o terapeuta que assiste à criança, enquanto cabe ao marido a sustentação financeira da família. Freqüentemente, a mãe interage mais externa que internamente, vivendo não só assistida mas muitas vezes controlada por outras instituições.

A mãe sofre ao ver o sofrimento da criança, desestrutura-se e culpa o marido que deveria ter feito algo. Intrinsecamente cabe também à mãe a culpa, associada aos cuidados dispensados à criança relacionados com sua alimentação, sua higiene e sua estimulação; no caso da mulher que trabalha fora, ela já enfrenta duas jornadas; se esta mulher gera um filho deficiente, exige-se dessa mãe uma incondicional atenção à criança com deficiência, já que o amor materno considerado e valorizado socialmente como incondicional e nato, é ou deve ser maior que qualquer outro afeto,. Gera-se uma terceira jornada, tornando a situação uma grande fonte de estresse, solidão e frustração nas mães, afetando suas relações, estremecendo o elo conjugal, levando-a muitas vezes ao isolamento ou ao agravamento deste. Quanto maior as exigências no cuidado com a criança, maior o sofrimento da mãe. Ressentimento, irritação, raiva, são sentimentos possíveis que podem desencadear atitudes punitivas, de rejeição ou de ignorar a criança. (GUAZZELLI, 2001; SPROVIERI; ASSUMPCÃO Jr., 2001),

No presente estudo, os pais relatam que as mães estão sempre cansadas pelo trabalho com a criança, embora se tenha observado que as mães os poupam do trabalho, do estresse e das informações que julgam negativas ou pessimistas sobre a patologia da criança, pois, segundo elas, eles ficam chateados e tristes.

[...] E também eu nunca deixei que ele ficasse tão triste, que ele percebesse as coisas que tivessem acontecendo (DANIELA)

Uma mãe, especificamente, questionou sua competência genética, sentindo-se culpada, pois, ambos viúvos, com filhos do primeiro casamento, uniram-se em matrimônio e geraram essa filha com deficiência física; o fato agravante da culpa da mãe é que o esposo já tinha nove filhos da primeira união, todos sem deficiência e ela outros dois, sendo que sua primeira filha também é deficiente.

[...] Não sei se sou eu que sinto por ele, porque né, eu acho assim, ele teve nove filhos, tudo normal, e chega a última né [...]. (HÉLIA)

Contrapondo-se à teoria do amor materno incondicional Badinter (1985, apud GUAZZELLI, 2001) chama a atenção para o fato de a conduta materna não ser universal e instintiva, constata a autora a enorme variabilidade do sentimento materno segundo contextos culturais, temporais e sociais, ou seja, o amor materno não é inato, mas um sentimento que se adquire.

Cavalcante, 2003 ressalta que fantasias de morte da criança e/ou suicídio da mãe são comuns em casos de transtornos graves de desenvolvimento. Atitudes ansiosas ou depressivas encontradas nas mães podem estar presentes devido à sentimentos de hostilidade a outros membros da família.

Pesquisas revelam a influência que a mãe exerce na aceitação do indivíduo com deficiência no seio familiar, ou seja, a família será capaz de lidar com o fato de ter um

membro portador de deficiência, aceitando-o e se ajustando de forma mais adequada a depender da atitude da mãe.

[...] é nossa, ela é nossa filha, nós temos que enfrentar, ele vai ter que superar isso e ajudar, e até que depois ele mudou um pouco [...]. (DANIELA)

As crianças seguem as atitudes dos pais, especialmente das mães; se ela se torna melancólica, chorosa, desapontada, não somente os irmãos como os pais seguirão seu exemplo (BUSCAGLIA, 2002).

- *O papel do pai e dos irmãos no grupo familiar*

Ah, ele é dedicado, né? Dedicado [...] (ELIANA).

[...] Eu dedico o tempo todo para ele, para qualquer eventualidade. (EDSON)

O papel desempenhado pelo pai dentro do grupo familiar também é importante visto que as contribuições dadas pelo pai são únicas e diferenciam-se das contribuições maternas.

Os pais são fundamentais, principalmente quando caminham lado a lado com as mães, dando o suporte emocional e financeiro necessário para as iniciativas das suas esposas; por exemplo, quando decidem sobre as terapias ou a escola.

[...] Ele abraçou junto comigo essa causa e ele é assim... um pai especial mesmo [...] às vezes ele é muito mais paciente do que eu [...]. (GABRIELA).

[...] procurei mais trabalhar pra ganhar até mais dinheiro mais, o salário aumentar para sustentar minha filha [...]. (CLÁUDIO).

Freqüentemente, os pais sentem menor satisfação com a vida familiar, como resultado das demandas extras da criança, têm mais tendência a sentir raiva, enquanto as mães

têm mais tendência a sentir tristeza. É primordialmente do pai a preocupação em prover a família, preocupam-se em conseguir um emprego melhor, com melhor salário, para sustentar sua família, enquanto delegam à mãe o cumprimento das tarefas rotineiras da criança, o cuidar, as terapias...

Dos três pais entrevistados, um era aposentado e os outros dois referiram mudanças no trabalho, necessitando trabalhar mais para aumentar o salário, mudando turno do trabalho, sentindo-se com maior responsabilidade para com a família.

[...] Eu farei tudo para ele ter um futuro melhor, seja um grande homem [...] não medirei esforços para ver meu filho bem. (EDSON)

Além das preocupações com relação ao futuro da criança, as preocupações paternas também diferem daquela apresentadas pela mãe no que se refere ao sucesso, à aceitação social e à independência financeira de suas crianças. Na fala de um pai, o que espera do filho é que “seja um grande homem; é importante que isso aconteça”.

Algumas vezes, os pais para amenizar sua dor, tendem a afastar de si o que os faz sofrer, diminuindo seu contato familiar, podendo resultar em divórcio ou se tornarem coadjuvantes, com menor participação na potencialização da criança, embora estejam sempre presentes nos sucessos/ganhos da criança.

Os pais, frequentemente, apresentam níveis de estresse mais baixos que o das mães. Advém daí a necessidade de se construir uma relação, entre o pai e filho, mais prazerosa, de companheirismo e acolhimento. (BRITO; DESSEN, 1999; LEWIS; DESSEN, 1999 apud DESSEN, SILVA 2000; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; CAVALCANTE, 2003; ROBERTSON, 2004;).

Das oito famílias entrevistadas, em apenas duas o pai não era o único provedor. Embora das 8 (oito) famílias pesquisadas, apenas 3 (três) pais concordassem em participar da pesquisa, as mães relataram que todos participavam, direta ou indiretamente, da habilitação de

suas crianças e, segundo essas mães, existia um tratamento diferenciado em relação aos irmãos ou a outras crianças, sendo mais difícil colocá-los de castigo ou bater neles.

Não bota de castigo, é diferente...ele não apanha, é diferente, porque ele não é normal, se ele fosse [...]. (BEATRIZ)

Foram identificados, também, situações de desajustes que afetam a estrutura interna familiar ao serem observados os sentimentos dos irmãos, que são um misto de tolerância e ressentimento:

[...]só cuida de M., não liga para mim, eu preciso de carinho [...]. (T. irmã de M.)

[...] mamãe, porque J.V. não anda/ porque não fala? (J. irmã de J.V.)

Os irmãos também são atingidos pelo nascimento da criança com deficiência, eles podem sentir dificuldade em compreender a deficiência, podem apresentar uma ansiedade excessiva, muitas vezes acompanhada de sentimento de culpa, a depender das circunstâncias nas quais ocorreu a deficiência, e do grau de compreensão que eles tenham sobre esta deficiência. Experimentam as vezes culpa ao realizar atividades que o irmão incapacitado não conseguiria, além de sentirem a responsabilidade velada de cuidar do deficiente na vida adulta ou na ausência dos pais. Há a interferência direta no seu desenvolvimento devido a maior atenção e ao maior tempo geralmente dispensado nos cuidados ao portador de deficiência, culminando por um sentimento de abandono. Podem tornar-se ressentidos ou sentir-se culpados pela deficiência do irmão ou mesmo nutrir pensamentos agressivos, ou podem ter um olhar sobre o “deficiente” diferenciado dos pais, com maior tranquilidade e mais de acordo com a realidade. Quando isto ocorre, acredita-se que se deva à ausência ou a um menor sentimento de culpa do que o experimentado pelos genitores. (BRITO; DESSEN, 1999; CAVALCANTE, 2003).

- *Em busca de equilíbrio: a flexibilização dos papéis*

O processo de desorganização acarreta crises entre o casal, não apenas no âmbito sexual, mas até mesmo com discórdia quanto à redistribuição de tarefas, quando as mães sentem-se sobrecarregadas por além de cuidar de todos os serviços domésticos ter ainda de cuidar da criança. Há sobrecargas de compromissos para todos os membros da família os quais precisam disponibilizar horários para levar à criança às terapias, na tentativa de suprir suas necessidades, muitas vezes em detrimento das necessidades dos outros membros (irmãos, cônjuge).

A crise advinda de uma doença crônica pode ser amenizada se a família se mostrar capaz de flexibilizar os papéis, definindo novos papéis entre seus membros, dividindo responsabilidades no cuidar da criança e da casa, e, no caso dos cônjuges, dividir responsabilidades em relação à criação e à educação dos irmãos (CANHESTRO, 1996; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001; BASTOS, 2002).

As famílias mais integradas são aquelas que apresentam o maior nível de cooperação e distribuição das tarefas. A interação entre os membros da família é diretamente proporcional ao número de atividades realizadas em comum, portanto a participação de todos os membros da família no cuidar da criança e da casa deve ser encarada como um importante aspecto do equilíbrio familiar.

[...] Agora ele trabalha quinze dias, folga quinze e tá mais acompanhando comigo, né? e trabalha a noite também, então o dia me ajuda bastante né? fica disponível [...]. (GABRIELA)

[...] Porque afazeres de casa eu divido com ela mesmo, eu arrumo casa, eu lavo prato, eu lavo roupa, eu cuido dele... então divido mesmo as tarefas de casa e também o trabalho com ele [...]. (GABRIEL)

As famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises são aquelas cujos membros vivem distantes uns dos outros, aquelas com recursos financeiros mínimos, aquelas com histórias de relações turbulentas e aquelas cujos membros estão muito ocupados com sua própria crise de amadurecimento não dando atenção aos outros (CANHESTRO 1996).

No caso desta pesquisa, não foi observada a falta de recursos como fator desencadeante da crise familiar. Por ter sido realizada em famílias de baixa renda, não havia como tentar disponibilizar recursos adicionais para o tratamento da criança.

Diante da doença crônica, a família fracassa, pois não tem como completar as etapas de desenvolvimento. Existem momentos potencialmente difíceis para as famílias, entre eles, conforme já apresentado e discutido: o momento da comunicação do diagnóstico, o momento da aquisição da marcha, da fala e da linguagem; da escolaridade, da alfabetização; o da puberdade, o momento de decidir a guarda após a morte dos pais. Nesses momentos, os pais retomam as inseguranças, medos e angústias experimentadas no nascimento da criança, o que se transforma na “[...] tristeza crônica, um sentimento que nunca é superado e frequentemente revivido: aniversários, idade de entrar na escola, etc. trazem à tona o que poderia ser e não é” (BRUNHARA; PETEAN, 1999 p. 34). É um pesar que, embora não contínuo, aparece periodicamente com a mesma intensidade dolorosa.

Entre uma aquisição e outra, os períodos de tranquilidade são pequenos, o que contribui para manter a ansiedade, a tensão e a desestruturação familiar. Muitos pais expressam sentimentos de mágoa, descrença e raiva, mesmo depois de conviverem com o deficiente físico por muitos anos. (MINUCHIN, apud SPROVIERI; ASSUMPCÃO Jr., 2001; .BURGGRAF apud BUSCAGLIA, 2002)

Vale ressaltar que, algumas famílias - ou mesmo algum membro da família - podem fixar-se nas fases iniciais de negação e revolta, e a possibilidade de pertencimento fica perdida pela criança, dificultando sobremaneira seu desenvolvimento e posterior socialização.

Por outro lado, a melhora do quadro da criança é fator crucial na reestruturação da família, sendo possível neste momento reorganizar cada membro da família, redefinindo papéis e criando novas possibilidades de inserção social.

Por fim, a família se reorganiza com a inclusão dessa criança no seio familiar. O pertencer à família faz com que a criança assuma um papel ativo no ambiente familiar, influenciando-o e sendo influenciada por ele, estabelecendo-se uma relação dialética (DESSEN; SILVA, 2000).

O problema básico enfrentado pelas famílias dos deficientes é essencialmente o de todas as famílias: enfrentar os problemas da vida de forma a favorecer em vez de obstaculizar o desenvolvimento dos seus membros.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso de vida, embora cumprido por cada pessoa individualmente, é partilhado, sendo influenciado pelas pessoas com as quais o partilhamos. O fato de pertencer a uma família, estabelecer vínculos profundos e complexos, quer seja na condição e no papel de mãe/pai, esposo/esposa, filho/filha, irmão/irmã, enraíza as pessoas por meio das relações socioafetivas e de parentesco. Uma alteração grande e prolongada em um dos membros do sistema familiar produz-se modificações nos demais, alterando sua capacidade de funcionar como suporte e gerando a necessidade de se estabelecer um novo equilíbrio.

Com a chegada de um filho, muitas expectativas são criadas em torno dele, do seu futuro, se vai corresponder ao que se idealizou desde o momento em que foi concebido. Cada filho nasce com uma “missão imaginária” a ser moldada, resgatada, e reformulada. Se o filho nasce com uma deficiência, esta criança dificilmente conseguirá satisfazer as expectativas dos pais, podendo ocorrer uma rejeição, nem sempre à criança, mas ao fato de ter havido uma destruição da idealização do filho perfeito. É necessário “re-gestar” essa criança, estabelecendo-se uma relação afetiva entre ela e seus pais, para que se sinta segura e explore o ambiente, otimizando o seu desenvolvimento, devendo os pais aprender a equilibrar as necessidades da criança com suas próprias necessidades e gerenciar conflitos e dilemas no cuidado a ela dispensados.

Muitas são as dificuldades a serem enfrentadas pela família da criança com deficiência: inicialmente, a perda do objeto de desejo; a impossibilidade de realizar suas metas e desejos projetados (estudar, trabalhar); a redução da renda, a insegurança e a desestabilidade da estrutura familiar; o desequilíbrio emocional devido à necessidade de tempo e energia maiores na atenção àquela criança; a falta ou limitação de acessibilidade a serviços públicos como exames, terapia, e, até mesmo escolas regulares, todas estas

dificuldades comprometem a saúde emocional da família dificultando a sua socialização. Fatores internos e externos colaboram para aumentar o estresse familiar e exercem grande influência nas interações e relações familiares.

A literatura consultada relata e analisa que ocorrem mudanças importantes nos relacionamentos familiares e sociais, especialmente no relacionamento parental nos quais, devido ao estresse, podem acontecer desajustes que terão profundo impacto nas relações da criança, tanto com pais quanto com irmãos.

Porém, o surpreendente é que as famílias analisadas apesar de seus tantos e variados problemas que ultrapassam a questão da deficiência reagiram à adversidade, adaptando-se, construindo soluções, ao mesmo tempo em que se empenham em otimizar o desenvolvimento dos seus membros com otimismo, persistência, solidariedade, criatividade e, principalmente, amor.

Foi possível observar a intensidade da dor, do sofrimento, do afeto que nutrem pela sua criança, independentemente da deficiência, na tentativa de torná-la apta a viver num mundo que segrega, marginaliza e desrespeita a pessoa com deficiência. Daí se pode concluir que as adversidades, a exemplo da deficiência tem profundo impacto sobre o ajustamento familiar, contribuindo para a ocorrência de novas formas de reestruturação que podem manter o equilíbrio ou a quebra dos laços constituídos.

Necessário se faz que seja ampliada nossa percepção acerca das alterações encontradas no âmbito familiar das crianças com deficiência para, somente depois desta modificação, entendermos a realidade que as cerca. Imperativo se faz que levemos em conta que nascemos como seres sociais e nos desenvolvemos em um contexto de relações, produzidas pela nossa evolução biológica e vivências sociais e afetivo-emocionais.

Como observado no estudo as mães demonstram não sentir preconceito por parte dos profissionais de saúde: porém, a desinformação encontrada na população em geral leva a

atitudes preconceituosas, atitudes estas observadas também em educadores, trazendo diariamente sofrimentos incalculáveis aos deficientes e a suas famílias.

O estudo possibilitou aos pais condições de falar abertamente sobre seus medos, anseios, dúvidas, dificuldades. Os pais, por se sentirem impotentes, muitas vezes tornam-se mais distantes, passando uma falsa impressão de desafeto e de descaso. Assim não devemos exercer julgamentos preconcebidos devido ao risco de aumentar as defesas e o temor dos pais e de diminuir, cada vez mais, as possibilidades da criança.

As características da própria criança, de seu prognóstico, da assistência disponível para sua habilitação, são fatores que vão interagir com inúmeros outros comportamentos sociais e subjetivos relacionados aos seus pais, criando uma dinâmica particular para cada família. Ficaram evidenciadas estratégias que os pais desenvolvem para equacionar suas habilidades de cuidar da criança, revendo seu comportamento e suas emoções, considerando que a sobrecarga no cuidar de uma criança com deficiência leva a um estresse emocional que se pode apresentar de diferentes maneiras.

A percepção da criança como um indivíduo que deve vivenciar o sucesso e o fracasso, a alegria e a frustração, desenvolve na família a consciência de que ela não pode viver a vida como os seus demais membros, e que seu papel é amá-la.

A família estável é capaz de dar uma melhor e mais eficaz assistência a seu membro portador de deficiência física. Variáveis ambientais, como a aceitação e o apoio da família, a renda, a presença ou ausência de amigos, têm estreita ligação com a forma de a pessoa se sentir deficiente.

Torna-se necessária uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico enquanto sujeito e cidadão. A exclusão do deficiente se faz evidente na escola - com a presença, ainda, em nossa

sociedade das escolas especiais - no lazer, na acessibilidade ao mobiliário urbano, no desrespeito aos seus direitos.

O quadro de carência de estudos sobre o tema, apenas enfatiza a premência em compreender as repercussões que o nascimento de uma criança com deficiência física causarão no âmbito afetivo, social e econômico, não somente na família nuclear, como em seu ambiente e no desenvolvimento da criança. As análises realizadas no presente estudo apontam para o fato de que as relações familiares são imprescindíveis para o adequado enfrentamento da situação. Os pais nem sempre estão preparados para as exigências de mudanças e as adaptações que o nascimento dessa criança exige; no entanto, embora se sentindo “pais diferentes”, freqüentemente deles são cobradas atitudes de “pais especiais”, ou seja, que compreendam os problemas ligados á deficiência do filho, que enfrentem em pouco tempo sentimentos estranhos e confusos, discriminação e rejeição a respeito de si mesmos e de seu filho, e que aceitem e assumam as responsabilidades adicionais provocadas pela deficiência sem nenhuma orientação.

De início, os pais não precisam “aceitar a deficiência”; basta que aceitem o desafio de tornarem-se um ser humano melhor, crescendo e desenvolvendo seus projetos, ao lado das suas “crianças especiais”.

É necessário que a família receba o maior número de informações possíveis; suas dúvidas devem ser esclarecidas para que possam criar estratégias visando ser sujeito ativo no desenvolvimento do seu filho.

As conclusões a que se pôde chegar a partir deste estudo, são as seguintes:

- um ponto importante da legislação brasileira é reconhecer à criança o “direito da convivência familiar e comunitária”, considerando que o respeito a sua integridade se dá na manutenção dos vínculos familiares e dos elos com sua comunidade. Deve-se, portanto, discutir no seio familiar a importância de atitudes, valores, preconceitos e afetividade.

- os profissionais que atuam na habilitação infantil tendem a reduzir sua atuação apenas à criança; porém, este estudo evidencia a necessidade de esses profissionais darem atenção não somente à criança, mas também à família. Este estudo mostra que o cuidado dispensado às crianças com deficiência e às suas famílias pode melhorar quando são implementadas práticas centradas na família, incluindo-a no tratamento, interessando-se em como se dá o processo interacional de seus membros, ampliando o espaço terapêutico para além do consultório, para o contexto socioeconômico e cultural em que vivem; e também, dando oportunidade aos familiares para que se expressem em relação a dúvidas, aos problemas que os afligem e como eles se propõem a enfrentá-los, para que possam tanto reconhecer seus sentimentos em relação à criança quanto definir e expressar meios de lidar com essa adversidade.

Cabe, portanto, ao profissional ser sujeito ativo no estabelecimento da diferença entre o ser criança e o ser deficiente, pois o conhecimento e a experiência que os pais trazem consigo, adquiridos ao longo da vida, nem sempre são suficientes para otimizar o desenvolvimento da sua criança com deficiência. Diversos desafios existem para os pais, desde os cuidados básicos das atividades de vida diária, até a escolha das terapias, dos terapeutas, da escola.

Por outro lado, a existência na família de um membro com deficiência física merece atenção dos profissionais de habilitação não só na dimensão biológica, mas também na social. Os profissionais devem esclarecer quais seus objetivos em relação àquela criança: metas objetivas e realistas proporcionam melhores condições de cuidado, guiam buscas mais objetivas por melhores recursos. Os profissionais devem estar atentos aos aspectos que transcendem o tratamento habilitador, devem estar preparados para lidar com as especificidades de cada família, observando as forças parentais e familiares, pois, a partir da

compreensão do comportamento da família ante as adversidades, há a possibilidade de planejar uma assistência de melhor qualidade.

O suporte dado aos pais, tanto pelos membros da família, pelos amigos quanto pelos profissionais, é imprescindível para o desenvolvimento socioafetivo da criança, amenizando o estresse familiar, possibilitando a formação e/ou manutenção do vínculo afetivo entre pais e filhos. Há a necessidade de um apoio psicológico a essas famílias, baseado nas interações familiares. Os profissionais devem também repensar seus preconceitos e atitudes perante a criança com deficiência e sua família, melhorando assim a qualidade da atenção àquela família; do contrário, quando rotulamos a criança ou a família, podemos levar ao estigma, não auxiliando na sua reestruturação, comprometendo seu trabalho.

Existe uma necessidade urgente de mudança de atitude dos profissionais de habilitação infantil, que deverão passar de provedores de solução para consultores, acolhendo incondicionalmente a criança e sua família sem preconceitos e sem constrangimentos, favorecendo à família tornar-se sujeito ativo do desenvolvimento da criança.

Nesse sentido, deve-se conscientizar a família acerca de sua importância como agente integrador. A família, quando apoiada e ativada, faz assomar conhecimentos prévios, e experiências que, quando otimizados, são capazes de atender satisfatoriamente às necessidades de independência e socialização dos seus membros. Sendo cada família única, sua reestruturação dar-se-á segundo os valores, o envolvimento, o interesse, o ambiente, a motivação, entre outros fatores.

A socialização de uma criança implica a interação de vários fatores: a própria criança - suas características e desenvolvimento, a rede social - seus hábitos, crenças e valores; o nível socioeconômico e o relacionamento entre os pais, todos estes fatores sendo facilitadores do desenvolvimento global e posterior socialização da criança. À medida que a família constrói um novo conhecimento para lidar com o filho com deficiência, desenvolve

ações que favorecem o desenvolvimento e a socialização não somente do seu membro com deficiência como também dos irmãos e demais parentes.

A partir dessa breve reflexão, deve-se questionar:

Poderá a família, diante das transformações que uma deficiência impõe na relação entre os seus membros e destes com a sociedade, reestruturar-se, conseguindo explorar a riqueza dos relacionamentos por meio da aceitação da diversidade humana? Amar incondicionalmente aquela criança com deficiência, pelo que ela é, por suas qualidades, por suas tentativas e pela força interior que ela mostra ao tentar ocupar o seu lugar no mundo? Poderá esta criança ser vista, não pela sua deficiência, e sim pela sua singularidade em uma igualdade dos seres humanos? Poderá a família, vencendo o desafio da realização, tornar-se facilitadora do desenvolvimento e da inclusão social da sua criança com deficiência física? Poderão existir possibilidades de crescimento para pais e irmãos por meio dessa criança, podendo os pais ser estimulados pela criança nas suas expectativas sociais?

Este estudo responde a tais questões, concluindo que o problema básico enfrentado pelas famílias dos deficientes é essencialmente o de todas as famílias – como, apesar de todas as dificuldades, favorecer o desenvolvimento e a socialização dos seus membros? Como perceber a criança, e não a deficiência?

Como resultado do presente estudo, sinto-me mais bem capacitada e instrumentalizada para orientar famílias em cujo seio haja crianças portadoras de deficiência física advinda de Encefalopatia Crônica da Infância, desde o início do processo de reestruturação familiar até a posterior socialização da criança.

Dada a importância do tema e a escassez de estudos na área, sugerem-se pesquisas posteriores focalizando a dinâmica e o funcionamento familiar para que se possa avaliar melhor o impacto da deficiência física na estrutura familiar, identificando as fontes primárias geradoras de estresse familiar e a contribuição do profissional fisioterapeuta na reestruturação

familiar e no processo de socialização da criança com deficiência física, são também necessárias pesquisas que abordem o papel dos outros membros da família, pai e irmãos, e as influências que a deficiência exerce sobre eles. Finalmente, e não menos importante, é preciso que se dê voz à própria criança com deficiência.

Embora as interações estabelecidas no microsistema familiar sejam as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, não basta somente pesquisar a família sem percebê-la com suas relações complexas, contraditórias, em transformação. É preciso inseri-la num contexto mais amplo, ecológico, se o objetivo é compreender sua dinâmica e funcionamento.

REFERÊNCIAS

- ADAMS, B. Nosso corajoso novo mundo. In: MEYER, D. **Pais de crianças especiais: relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais**. São Paulo: Makron. Books do Brasil, 2004. p. 49-58.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981.
- BARROS, A. **Outras estórias que “meu pé esquerdo” pode contar: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetóide**. 1999. 158f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1998.
- BASTOS, A .C. **Modos de partilhar: a criança e o cotidiano da família**. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2001.293p
- BASTOS, A .C. O trabalho como estratégia de socialização na infância. **Veritati: Revista da UCSAL**, ano 2, n. 2, p. 19-38, jul. 2002.
- BRAZELTON, T. B. **Cuidando da família em crise**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- BERTHOUD, C. M.E. Formando e rompendo vínculos: a grande aventura da vida. Ensaio sobre a formação e rompimento de vínculos afetivos. In: BROWBERG, G.H.; BORREGO, (Org.) **Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos**. Taubaté: Cabral, 1997. p. 12-42, 1997.
- BIASOLI-ALVES, Z. M. M. A questão da disciplina na prática de educação da criança no Brasil. **Veritati: Revista da UCSAL**, ano 2, n.2, p. 243-259, jul. 2002.
- BORGHESAN, D. A criança com encefalopatia: onde fica a família. **Arquivos Ciências Saúde Unipar**, v.4, n.1, p. 9-14, 2000.
- BRASIL, Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988.
- BRAZELTON, B. Tornar-se família: Ligações e padrões de mudança no comportamento do bebê e da família. In: GOMES-PEDRO, J. **Bebê XXI: criança e família na viragem do século**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian 1995. p.69-77
- BRITO, A.; DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.12 n.2, p.429-445, 1999.
- BRUNHARA, F; PETEAN, E. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v. 9, n.16, p. 31-40, 1999.

BUENO, J. G. A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, M.C. (Org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez,1997. p.159-182.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. São Paulo: Record, 2002.

CAIADO, K. Concepções sobre deficiência mental reveladas por alunos concluintes do curso de pedagogia – formação do professor em educação especial. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 5, n. 26, p. 31-37, maio/jul, 1996.

CANHESTRO, M.R. **Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família**. 1996. 162f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARNEIRO, S. O que querem os deficientes? **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 24, p.19-25, maio/jun. 1995.

CASTRO, E.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica** v.15, n.3, p.625-635, 2002.

CAVALCANTE, F. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CESARIN, S. O ciclo vital da família do portador da síndrome de Down: dificuldades específicas. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 6, n. 33, p. 18-28, jul./ago. 1997.

CORTEZ, M. L. S.; REGEN, M.. **A família e o profissional, uma relação especial**. Disponível em: <http://www.inclusao.com.br/projeto_textos_03.htm>. Acesso em: 1º maio 2002.

COSTA,A.C. **É possível mudar: a criança, o adolescente e a família na política social do município**. São Paulo: Malheiros, 1993.

CHINOY, E. **Sociedade: uma introdução à sociologia**. São Paulo: Cultrix, 1999.

DE LUCA, M. **Dinâmica familiar e relacionamento entre pais e filhos**. Disponível em: <<http://www.Enreamigos.com.br/textos/dinfam/dinfare.htm>>. Acesso em: 14 dez. 2002.

DESSEN,M.A.; SILVA,N. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**. v.10 n.19, p.12-23, 2000.

DIAS, T. A pessoa com deficiência mental em entrevista: estudo da interação entrevistador-entrevistado. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 5, n. 30, p.4-14, jan./fev. 1997.

DONATI, P. **Manuale di Sociologia della Famiglia**. 3.ed. Roma: Laterza, 2001.

EL-KHATIB, U. **As dificuldades das pessoas portadoras de deficiência física**: quais são e onde estão. 1994. 120f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)- Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

ESTEVES, N. Serviço social na paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.C. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

FAVE, A. Deficiência, reabilitação e desenvolvimento do indivíduo: questões psicológicas e transculturais. **Paidéia**: Cadernos de Psicologia e Educação. v.11, n.21, p35-46, 2001.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FERREIRA, S. Espaço pessoal: uma necessidade dos pais de portadores de deficiência mental. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 8, n. 46, p.43-47, set./out. 1999.

FERREIRA, W.; BERTOLDO, M. E.; MOITA, F. Reflexos da presença de uma criança deficiente auditiva na (des)organização intrafamiliar. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 19, p. 17-24, jul./ago. 1994.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Primeira parte). **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 24, p. 47-50, maio/jun. 1995.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Segunda parte). **Tema sobre desenvolvimento**. São Paulo, ano. 5, n. 25, p. 35-38, jul./ago, 1995.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Terceira parte). **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 5, n. 26, p. 38-41, maio/jun. 1996.

FORMIGONI, M.C. **Surdez**: uma questão de família. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/textos/dinfam/surdez2.html>> Acesso em: 14 dez. 2002.

FUNCK, M.A.; MACHADO, D.M. Participação da psicologia no atendimento ao portador de deficiência auditiva. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 5, n. 27, p. 27-32, jul./ago. 1996.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOMES-PEDRO, J. Desenvolvimento, Identidade e Educação: perspectivas para o bebê XXI. In _____. **Bebê XXI**: criança e família na viragem do século. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1995. p.3-23.

GUAZZELLI, M.E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral**. 2001. 233f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

GUIMARÃES, E. Família e dinâmica da socialização. **Veritati**: Revista da UCSAL, Salvador, ano 2, n. 2, p. 55-64, jul. 2002.

IBGE. **Censo Demográfico 2000**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em 2 fev. 2003.

INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL DE LA SOCIEDADE PRO AYUDA DEL NIÑO LISIADO. La familia del niño lisiado. **Bol. Of. Sanit. Panam.**, v.99, n.2, p.192-201. 1985. Reseñas del Anexo 4 del documento Normas de Atención y Tratamiento, Santiago, Chile, octubre de 1984.

KAPPES, N. Matriz. In: MEYER, D. **Pais de crianças especiais relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais**. São Paulo: Makron Books do Brasil, 2004. p. 13-27.

LE DRIANT, B. et al. Avaliação psicológica dos efeitos secundários da triagem sistemática da surdez neonatal permanente. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v.14, n. 2, p.29-33, 2004.

LIANZA, S. M. **Medicina de reabilitação**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1995.

LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.C. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

MANTOAN, M.T. **A integração das pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Mennon, 1997.

MARCHAND, H. Transições no desenvolvimento pessoal e no desenvolvimento da família In:_____. **Família**: contributos da psicologia e das ciências da educação Lisboa: Ed. Educa, 1997. p.43-54.

MARIE DOR, E. Relações interpessoais na família: contribuição para uma análise filosófica das relações familiares In: PETRINI, J.C.; MOREIRA, L.V.C.; ALCÂNTARA, M.A.R. (Org.). **Família XXI**: entre pós-modernidade e cristianismo São Paulo: Companhia Ilimitada, 1981. p.45-58.

MARUJO, H. As práticas parentais e o desenvolvimento sócio-emocional. In:_____. **Família**: contributos da psicologia e das ciências da educação. Lisboa: Ed. Educa, 1997. p.129-141,

MAZZOTTA, M. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1996.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 1994.

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

PEREIRA-SILVA, N.; DESSEN, M.A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica.**, v.16, n.3, p.503-514, 2003.

PEREIRA-SILVA, N.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.17 n.2.. p. 133-141, maio/ago. 2001.

PETEAN, E.; MURATA, M. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v.10, n.19, p.40-46, 2000.

PETRINI, J.C. Notas para uma nova antropologia da família In: PETRINI, J.C.; MOREIRA, L.V.C.; ALCÂNTARA, M. A.R. **Família XXI: entre pós-modernidade e cristianismo** São Paulo: Companhia Ilimitada, 2003. p. 71-105.

PETRINI, J.; ALCÂNTARA, M. A família em mudança. **Veritati: Revista da UCSAL**, Salvador, ano, 2, n. 2, p.125-140, jul. 2002.

PIOVESANA A.M. et al. Encefalopatia Crônica: paralisia cerebral: In:FONSECA, L.F.; PIANETTI,G.; XAVIER,C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002, Cap. 67, p. 825-838

PRADO, A.F.A. Família e deficiência In: CERVENY, C.M.O. **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 5, p. 85-98

RAMOS, C. As primeiras relações entre os bebês deficientes visuais e suas mães. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 23, p. 17-19, mar./abr. 1995.

REGEN, M. A família e o portador de síndrome de Down. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 2, n. 9, p. 16-20, nov./dez. 1992.

RIBEIRO, M. **Contratar um PPD (profissional portador de deficiência?: algumas razões**. Disponível em: <http://www.institutomvc.com.br/costacurta/artmr01_ppd.htm>. Acesso em: 4 maio 2002.

RIBEIRO, Maria Tereza. Psicologia da Família: a emergência de uma nova disciplina In: _____. **Família: contributos da psicologia e das ciências da educação**. Lisboa: Ed. Educa, 1997. p. 29-39.

ROBERTSON, L. A pior lição: aprender a aceitar. In: MEYER, D. **Pais de crianças especiais: relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais**. São Paulo: Makron Books do Brasil, 2004. p. 29-39.

ROSEMBERG, J. Perda e luto. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 5, n. 27, p. 14-17, jul./ago. 1996.

SARACENO, C. **Sociologia da família**. Rio de Janeiro: Artes Gráficas, 1997.

SASSAKI, R. K. **Quantas pessoas têm deficiências?** Disponível em: <<http://www.educacaoonline.pro.br/www.educacaoonline.pro.br>>. Acesso em: 4 maio 2002.

SASSAKI, R. K. **Como chamar os que têm deficiência?** Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 20 maio 2003.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Anablume, 2000.

SOUZA, A.; FERRARETTO, I. (Org.) **Paralisia cerebral, aspectos práticos**. São Paulo, Memnon, 1998.

SOUZA, E. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.56, n.1, p.39-44, 1998.

SPROVIERI, M.H. A integração da pessoa deficiente In: _____. **A integração de pessoas com deficiência**. São Paulo: Memnon, 1997. p.104-112.

SPROVIERI, M.H.; ASSUMPÇÃO Jr. F. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v.59 n., 2, p.230-237, jun. 2001.

STELA, C. O que querem os deficientes? **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 24, p. 19-25, maio/jun. 1995.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **O indivíduo excepcional**. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar,1974.

TROST, J. O processo de formação da família In: GOMES-PEDRO, J. **Bebê XXI: criança e família na viragem do século**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1995. p. 55-67.

UNICEF. **Lei 8069 de 13 de julho de 1990 institui Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, 1990.

WAPNER, S. Parental development: a holistic, developmental systems-oriented In: DEMICK, J.; BURSIK, K. **Parental development**. EUA: Lawrence Erlbaum Associates, 1993.

APÊNDICE A

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO

Nº Identificação:	Prontuário:
Nome da Criança:	Data de Nascimento:
Nome do Pai:	Idade:
Profissão:	Escolaridade:
Nome da Mãe:	Idade:
Profissão:	Escolaridade:
Endereço Completo / Ponto de Referência:	Telefone Residencial: Telefone de Trabalho: Telefone Celular:
Diagnóstico Principal:	Grau de Comprometimento: <input type="checkbox"/> Grave <input type="checkbox"/> Moderado <input type="checkbox"/> Leve
Com que idade foi feito o diagnóstico?	Apresenta Distúrbios Associados? <input type="checkbox"/> Mental <input type="checkbox"/> Sensorial <input type="checkbox"/> Linguagem/comunicação
Com que idade iniciou o tratamento habilitador?	Quantas Vezes/Semana? Durante o tratamento são realizadas orientações familiares?
Irmãos? <input type="checkbox"/> Nenhum <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 ou mais	Ordem de Nascimento? <input type="checkbox"/> 1º filho <input type="checkbox"/> 2º filho <input type="checkbox"/> 3º filho <input type="checkbox"/> 4º ou mais filho
Mora em casa própria? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Quantas pessoas residem no domicílio? Grau de parentesco? Renda familiar?
Observações:	

Salvador, / / 2003

Assinatura: _____

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

QUE MUDANÇAS OCORRERAM, (QUE DIFICULDADES TIVERAM) QUANDO NASCEU ESTE FILHO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA?

NA SUA FAMÍLIA?

NO SEU TRABALHO?

NO SEU LAZER?

NO RELACIONAMENTO DO CASAL (INCLUSIVE SEXUAL)?

VOCÊ ENCONTROU ALGUMA DIFICULDADE PARA INICIAR O TRATAMENTO?

QUANDO E COMO FOI FEITO O DIAGNÓSTICO?

COMO A FAMÍLIA SE REESTRUTUROU PARA CUIDAR DESSA CRIANÇA?

ALGUÉM DA FAMÍLIA AJUDA NO CUIDAR DA CRIANÇA (AVÓS, IRMÃOS, TIOS...)?

ALGUÉM QUE NÃO É DA FAMÍLIA AJUDA NO CUIDAR DESSA CRIANÇA (VIZINHOS, EMPREGADOS?...)

O QUE IMPLICA A DOENÇA NO GASTO FAMILIAR?

NA SUA OPINIÃO, É DIFÍCIL LIDAR COM UMA CRIANÇA DEFICIENTE?

COMO OS IRMÃOS (CASO HAJA) LIDAM COM A CRIANÇA E COM AS DIFICULDADES PROVENIENTES DA DOENÇA?

COMO A MÃE LIDA COM A CRIANÇA? (perguntar ao pai)

COMO O PAI LIDA COM A CRIANÇA? (perguntar à mãe)

COMO VOCÊ VÊ A SITUAÇÃO DO DEFICIENTE?

COMO VOCÊ VÊ A SITUAÇÃO DA DEFICIÊNCIA?

MAIORES PREOCUPAÇÕES COM RELAÇÃO AO PRESENTE:

MAIORES PREOCUPAÇÕES COM RELAÇÃO AO FUTURO:

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu.....por
tador do RG de n.º após ter tido esclarecimentos com relação à
dissertação “(Re)estruturação familiar ante o nascimento de uma criança portadora de
deficiência física por Encefalopatia Crônica da Infância”, sua natureza e seus objetivos,
concordo em participar desta, e que o conteúdo da minha entrevista possa ser utilizado na
dissertação acima, desde que assegurado total sigilo.

Asseguro ter sido esclarecido pelo pesquisador sobre a minha autonomia em decidir sobre a
participação neste estudo, garantindo que serão utilizados nomes fictícios e, caso haja
desistência ou recusa da minha parte a qualquer momento da pesquisa até sua publicação, não
haverá nenhum prejuízo na assistência prestada ao meu filho(a) na instituição.

Foram especificados a natureza da pesquisa, seus benefícios para a ampliação do
conhecimento na área de estudo e os benefícios que poderão reverter às famílias e terapeutas
de crianças portadoras de encefalopatia. Foi dada oportunidade ao pesquisado para fazer
perguntas relacionadas ao objetivo e à pertinência do estudo, estando a pesquisadora sempre
acessível a respondê-las, assegurando também o acesso do pesquisado à pesquisadora em
qualquer momento da pesquisa para sanar dúvidas que houvesse.

Declaro estar ciente das informações contidas neste termo de consentimento livre e
esclarecido, e concordar em fazer parte da pesquisa como sujeito pesquisado, respondendo o
questionário e o roteiro de entrevista.

Salvador, de 2003

Assinatura do participante

Discuti o estudo com a família, usando linguagem acessível e respondendo eventuais
perguntas, portanto acredito ter fornecido as informações necessárias, e que a família tenha
entendido minhas explicações.

Pesquisador responsável

data