

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E  
SOCIEDADE**

**ANA MARIA FARIAS DA SILVA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA SOBRE A  
DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES  
NO COTIDIANO**

**FLORIANÓPOLIS  
2011**



**ANA MARIA FARIAS DA SILVA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA SOBRE A  
DEFICIÊNCIA FÍSICA E SUAS IMPLICAÇÕES NO  
COTIDIANO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Jussara Gue Martini  
Linha de pesquisa: O Cotidiano e o Imaginário no Processo Saúde-Doença

**FLORIANÓPOLIS  
2011**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária  
da  
Universidade Federal de Santa Catarina

S586r Silva, Ana Maria Farias da  
Representações sociais da família sobre a deficiência  
física da criança e suas implicações no cotidiano [tese] /  
Ana Maria Farias da Silva ; orientadora, Jussara Gue  
Martini. - Florianópolis, SC, 2011.  
211 p.: grafs.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina,  
Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Deficientes - Crianças - Família. 3.  
Psicologia social. I. Martini, Jussara Gue. II. Universidade  
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

**ANA MARIA FARIAS DA SILVA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA SOBRE A  
DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES  
NO COTIDIANO**

Esta TESE foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

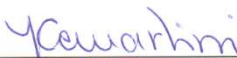
**DOUTOR EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 15 de dezembro de 2011, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**

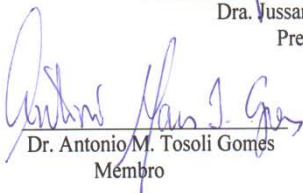


\_\_\_\_\_  
Dra. Flávia Regina Souza Ramos  
Coordenadora do Programa

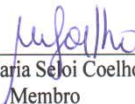
**Banca Examinadora:**



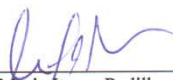
\_\_\_\_\_  
Dra. Yussara Gue Martini  
Presidente



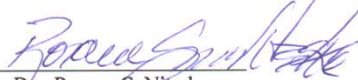
\_\_\_\_\_  
Dr. Antonio M. Tosoli Gomes  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Maria Seloi Coelho  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Maria Itayra Padilha  
Membro



\_\_\_\_\_  
Dra. Rosane G. Nitscke  
Membro



## OS MEUS AGRADECIMENTOS

À **Deus** que em todos os momentos de nossa vida está presente, guiando-nos com sua luz divina fazendo que a caminhada seja trilhada com fé e confiança, demonstrando a intensidade de sua presença em tudo o que fazemos.

À **minha família** por sempre acreditar em mim, a meu pai **Edy** *In memoriam* pela valorização e incentivo na formação acadêmica na vida dos filhos, no qual pude chegar até esse momento, em especial à minha mãe **Isolina** que sempre me incentivou a prosseguir, compartilhando das minhas dificuldades e torcendo pelas minhas conquistas, com carinho, otimismo e afeto. Minha eterna gratidão.

Ao meu marido **Carlos** por acompanhar com tanta paciência, por compreender minhas ausências, pela ajuda, pelo amor que fizeram menos difícil esta caminhada.

À minha amada filha **Sofia** por você existir, uma estrelinha que brilha na minha vida, pelas massagens carinhosas, pelo seu abraço gostoso, pelo amor incondicional, pela compreensão da minha ausência.

À minha orientadora **Dr<sup>a</sup>. Jussara Gue Martini**, pela convivência prazerosa na construção deste trabalho, pelo incentivo, paciência, por compartilhar seus conhecimentos com valiosas contribuições, sempre disposta a me orientar com dedicação e seriedade.

Aos membros efetivos e suplentes da banca à **Dr<sup>a</sup> Lorita Pagliuca**, ao **Dr Antonio Marcos Tosoli Gomes**, à **Dr<sup>a</sup>**

**Rosane Nitschke, à Dr<sup>a</sup> Maria Itayra Padilha, à Dr<sup>a</sup> Soraia Schoeller e Dr<sup>a</sup> Maria Selo Coelho**, por aceitarem compor a banca para avaliar este estudo, por suas valiosas contribuições e incentivo.

Às **crianças e suas famílias** que permitiram partilhar de suas vidas, e com seus valiosos depoimentos contribuíram significativamente para a realização deste trabalho. Que me enriqueceram com suas vivências e experiências e me ensinaram a valorizar a esperança, a respeitar ainda mais as diferenças, a enxergar além da deficiência.

Aos meus **amigos de turma** que fiz neste período, especialmente minha parceira **Sandra** pelos valiosos momentos de discussão, força e estímulo, que contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal.

Ao **Departamento de Enfermagem**, em especial às colegas da pediatria, **Edilza, Elisabeta Roseli, Ana Izabel, Jane e Patrícia**, pelo apoio, incentivo e amizade.

À **instituição** por permitir a realização deste estudo, contribuindo para a construção do conhecimento acerca do viver com deficiência em uma sociedade excludente.

À **equipe de profissionais** do setor de neurologia infantil, por terem compartilhado suas experiências e conhecimentos, pela colaboração e amizade, em especial a **Silvana Donadio** pelo seu acolhimento, disponibilidade, incentivo e apoio.

Aos amigos do grupo de pesquisa **NUPEQUIS, Juliana Homem, Elke**, pelo acolhimento, incentivo, amizade e oportunidade de compartilhar conhecimento.



Aos amigos **Sumaya, Bruno, Socorro, Saionara, Rosângela, Paulo, Lauri, Aragão, Ivani**, por vocês existirem na minha vida, por estarem presentes nos momentos de alegria e dificuldades, pelas risadas, conselhos e bons momentos compartilhados.

À **Claudia** pelo apoio, orientações e disponibilidade na formatação.

A **todos** que de alguma forma apoiaram, compartilharam, acreditaram e incentivaram a construção deste trabalho, e que não foram mencionados, o meu muito obrigada.



*“Eu imaginava que não existe no mundo nada  
pior do que você ter um filho com deficiência, e a  
pior coisa do mundo aconteceu comigo”.*  
*(Safira, mãe de uma criança do estudo)*



SILVA, Ana Maria Farias da. **Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano**. 2011. 211 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Orientadora: Profa. Dra. Jussara Gue Martini

Linha de pesquisa: O Cotidiano e o Imaginário no Processo Saúde-Doença

## RESUMO

O estudo teve como objetivo geral conhecer as representações da família de criança com deficiência física e suas implicações no cotidiano, e específicos analisar as representações sociais da família sobre a deficiência física, as repercussões da deficiência física no cotidiano familiar e o reconhecimento e a aceitação da deficiência física pela família. A tese constitui-se em que as representações sociais da família sobre a deficiência da criança determinam atitudes, comportamentos e práticas de cuidado no cotidiano. Como fundamentação teórica foi utilizada a Teoria das Representações Sociais na perspectiva de Serge Moscovici. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, os dados empíricos foram coletados em um centro de reabilitação na região Sul do Brasil, no período de março a junho de 2010. Os sujeitos da investigação foram 20 familiares, composto por 19 mães e um pai. Este trabalho resultou em cinco manuscritos, dois relacionados à revisão de literatura e três referentes à interpretação dos dados empíricos. Esses últimos foram examinados com base na análise de conteúdo, resultando em 12 categorias temáticas, agrupadas em três temas que resultaram nos seguintes manuscritos: o primeiro, Representações sociais de famílias sobre a deficiência física da criança, evidencia-se que a deficiência não é considerada como doença, e a identidade social de que a criança pertença ao grupo dito “normais” foi presente. A linguagem “aleijado”, com “defeito” ainda é usada socialmente. O pensamento que as famílias e os profissionais têm ancorado em suas representações sociais sobre a deficiência interfere nas atitudes e comportamentos, influenciando de maneira positiva ou pessimista no modo como a criança se percebe e as interações que estabelece com a sociedade. O segundo denominado, A criança com deficiência física - repercussões no cotidiano familiar;

verifica-se que a deficiência é representada por sofrimento, preocupações e o comportamento de superproteção é frequente. Acarreta em grandes transformações no universo familiar, identifica-se no cotidiano a sobrecarga física, emocional, social e financeira dos pais. No terceiro, O reconhecimento da deficiência física da criança pela família, os resultados evidenciam os sentimentos de tristeza no enfrentamento das famílias diante da notícia do diagnóstico, mas mostra, também, que elas adotam ao longo do tempo perspectivas positivas no modo de ver o filho. O modo como o diagnóstico é transmitido pode possibilitar uma nova reconstrução dessa representação. Aspectos negativos na comunicação entre pais e profissionais de saúde são apontados. Conclui-se que o conhecimento das representações pode auxiliar a equipe multiprofissional a compreender a família, que precisa do auxílio dos profissionais para adequar-se a essa nova realidade, seja em relação às exigências de cuidado, ou aos planos e expectativas a cerca daquele filho esperado.

**Descritores:** Criança com deficiência; Enfermagem; Família, Psicologia social.

SILVA, Ana Maria Farias da. **Social representations of the family of children with disabilities and their implications in daily life.** 2011. 211 p. Doctoral Dissertation in Nursing – Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

Advisor: Prof. Dr. Martini, Jussara Gue

Research Line: Daily life and the imaginary in the health-disease process

### **ABSTRACT**

The overall purpose of this study is to understand the family's representations of a physically disabled child its implications in everyday life as well as specific goals, analyze the social representations of the family on physical disability, the impact of the physical disability in daily family life and the recognition and acceptance of the physical disability in the family. The thesis constitutes that the social representations of the family on a child's disability determine attitudes, behavior and care practices in daily life. The study was based on the Social Representations Theory proposed by Serge Moscovici and it is a qualitative, descriptive exploratory study. Empirical data were collected at a Rehabilitation Center in southern Brazil from March to June 2010. The research subjects were 20 families, 19 mothers and one father. This work resulted in five manuscripts, two related to literature review and three to empirical data interpretation. The last ones were analyzed by content analysis methodology and resulted in 12 thematic categories grouped below in three themes which resulted in the following manuscripts: First, Social representations of families on the child's physical disability. It is emphasized that the disability is not considered a disease and a social identity that the child belongs to a group called "normal" was present. The language "lame" or with "defect" is still socially used. The notion that families and professionals have anchored in its social representations on disability interferes in attitudes and behavior. This influences in a positive or negative way in how the child perceives herself or himself and the interactions he or she establishes in society. Second, The child with physical disabilities - impacts on everyday family life. It was found that the disability is represented by suffering and concerns and that overprotection is frequent. This brings huge transformations within the family, causing a physical, social, emotional and financial overload on parents. Third, The recognition by the family of the child's physical disability. The results show the

family's feelings of sadness in coping with the diagnosis. On the other hand, it also shows that, over time, the family is able to accept the child in a positive way. The way the diagnosis is transmitted may enable a new reconstruction of this representation. Negative aspects in communication between parents and health professionals are pointed out. Lastly, the evidences indicate that the knowledge of the representations can help the multi professional team to understand the family in need of support to adapt to this new reality and that can be related to care needs or to plans and expectations concerning the child.

**Descriptors:** Children with disabilities; Nursing; Family; Social Psychology



SILVA, Ana Maria Farias da. **Representaciones sociales de la familia sobre a discapacidad física del niño y sus implicaciones en el cotidiano.** 2011. 211 p Tesis (Doctorado en Enfermería) – Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, 2011.

Orientadora: Profa. Dra. Jussara Gue Martini

Línea de Investigación: El Cotidiano y el Imaginario en el Proceso Salud-Enfermedad.

no Processo Saúde-Doença

## RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo general conocer las representaciones de la familia del niño con discapacidades físicas y sus implicaciones en la vida diaria y como objetivos específicos analizar las representaciones sociales de la familia sobre la discapacidad, las repercusiones de la discapacidad física en la vida diaria familiar y el reconocimiento y la aceptación de la discapacidad física por la familia. La tesis consiste en que las representaciones sociales de la familia sobre la discapacidad del niño determinan las actitudes, comportamientos y prácticas de cuidado en la vida diaria. Como marco teórico fue utilizada la Teoría de las Representaciones Sociales en la perspectiva de Serge Moscovici. Se trata de un estudio exploratorio descriptivo con abordaje cualitativo, los datos fueron recolectados en un centro de rehabilitación en el sur de Brasil, en el periodo de marzo a junio de 2010. Los sujetos del estudio fueron 20 familias, compuesto por 19 madres y un padre. Este trabajo resultó en cinco manuscritos, dos relacionados con la revisión de la literatura y tres referentes a la interpretación de los datos empíricos. Estos últimos se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido, y dio como resultado 12 temas, agrupados a su vez en las siguientes tres categorías que dieron lugar a los siguientes manuscritos: primero representaciones sociales de las familias sobre la discapacidad del niño, evidenciándose que la discapacidad no es considerada como enfermedad y sobre la identidad social de que el niño pertenece a un grupo llamado "normal". La expresión "paralizado", con "defecto" aún se sigue utilizando socialmente. El pensamiento de que las familias y los profesionales están ancorados en sus representaciones sociales acerca de la discapacidad interfiere en las actitudes y comportamientos, influyendo de manera positiva o pesimista en el modo cómo el niño se percibe y en las interacciones que establece con la sociedad. La segunda

llamada, el niño con una discapacidad física – repercusiones en el cotidiano familiar, se verifico que la discapacidad está representada frecuentemente por el sufrimiento, las preocupaciones y el comportamiento de la sobreprotección. Conduce a grandes transformaciones en el universo familiar, se identifica en el cotidiano a sobrecarga física, emocional, social y financiera de los padres. En el tercero, el reconocimiento de la discapacidad física del niño por la familia, los resultados muestran los sentimientos de tristeza en el enfrentamiento de las familias ante la noticia del diagnóstico, pero muestra también que adoptan en el transcurso del tiempo perspectivas positivas en el modo de ver al hijo. La forma como se transmite el diagnóstico puede permitir una nueva reconstrucción de esta representación. Los aspectos negativos en la comunicación entre los padres y los profesionales de la salud son nombrados. Se concluye que el conocimiento de las representaciones puede ayudar al equipo multidisciplinario para entender a la familia que necesita la ayuda de profesionales para adaptarse a esta nueva realidad, ya sea en relación a las demandas de cuidado o a los planes y expectativas para el hijo esperado.

**Descriptor:** Niño con Discapacidad, Enfermería, Familia, Psicología Social.

## LISTA DE TABELAS

### MANUSCRITO 2

**Tabela 1** - Distribuição dos estudos embasados na Teoria das Representações Sociais..... **80**

**Tabela 2** - Distribuição dos estudos segundo o ano e a instituição de ensino..... **81**

**Tabela 3** - Instrumento utilizado na coleta de dados ..... **83**

**Tabela 1**- Caracterização da Criança..... **92**



# SUMÁRIO

<b>LISTA DE TABELAS.....</b>	<b>19</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>23</b>
<b>2 COMPREENDENDO O TEMA.....</b>	<b>31</b>
2.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA .....	31
2.2 COMPREENDENDO O CONCEITO “DEFICIÊNCIA” .....	38
2.3 COMPREENDENDO A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA .....	41
2.4 REPRESENTAÇÃO SOCIAL E A TEMÁTICA DEFICIÊNCIA	46
2.5 MANUSCRITO 1 - O CUIDADO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E AS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO FAMILIAR.....	49
<b>3 APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>63</b>
3.1 CONTEXTUALIZANDO HISTORICAMENTE A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	63
3.2 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS .....	68
3.3 UNIVERSO CONSENSUAL E UNIVERSO REIFICADO.....	70
3.4 FUNÇÃO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS .....	71
3.5 OS PROCESSOS QUE GERAM AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	72
3.6 MANUSCRITO 2 - A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NAS DISSERTAÇÕES E TESES EM ENFERMAGEM: UM PERFIL BIBLIOMÉTRICO .....	74
<b>4 TRILHANDO O PERCURSO METODOLÓGICO.....</b>	<b>89</b>
4.1 CENÁRIO DA PESQUISA .....	90
4.2 SUJEITOS DO ESTUDO .....	90
4.2.1 DESCRIÇÃO DOS SUJEITOS .....	91
4.3 COLETA DE DADOS .....	93
4.4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS .....	94
4.5 ASPECTOS ÉTICOS .....	96
<b>5 DESCREVENDO OS RESULTADOS.....</b>	<b>99</b>
5.1 MANUSCRITO 3 - REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMÍLIAS SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA .....	99
5.2 MANUSCRITO 4 - A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO FAMILIAR .....	127

53 MANUSCRITO 5 – O RECONHECIMENTO DA DEFICIENCIA FÍSICA DA CRIANÇA PELA FAMÍLIA .....	165
<b>TECENDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>187</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>191</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>199</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>207</b>

## INTRODUÇÃO

A história da humanidade retrata, desde os tempos mais remotos, em todos os segmentos da sociedade, a existência de indivíduos portadores de alguma deficiência, e nos mostram relatos sobre suas dificuldades na vida cotidiana. Encontramos a história de Beethoven, considerado um dos maiores gênios da música erudita que perdeu totalmente a audição nos últimos anos de sua vida e mesmo assim, conseguiu compor suas obras mais famosas, o mesmo ocorrendo com Antonio Francisco Lisboa, o “Aleijadinho”, como ficou conhecido por realizar suas esculturas com as ferramentas amarradas nas mãos.

A trajetória histórica revela que viver com algum tipo de deficiência é resultado de processos individuais e sociais, influenciados pelas condições gerais de vida, aspectos históricos, culturais e pelas políticas sociais e econômicas que são adotadas pelos Estados, com vistas, a garantir a sua cidadania, inclusão social, igualdade e dignidade de seus cidadãos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) 10% da população brasileira é de pessoas com deficiência, nessa mesma proporção a Organização das Nações Unidas (ONU) quantifica para os demais países, dessa forma o mundo conta com cerca de 600 milhões de habitantes que apresentam algum tipo de deficiência, se considerarmos os familiares, o número de pessoas envolvidas com a deficiência é ainda maior (BRASIL, 2008).

O Censo Demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicou que aproximadamente 45,6 milhões de pessoas no Brasil, ou 23% da população total, apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. Incluem-se nessa categoria as pessoas com ao menos alguma dificuldade de enxergar, ouvir, locomover-se ou com alguma deficiência física ou mental (IBGE, 2010).

Quanto à classificação, as deficiências se dividem em: deficiência física (tetraplegia, paraplegia e outros), deficiência mental (leve, moderada, severa e profunda), deficiência auditiva (total ou parcial), deficiência visual (cegueira total e visão reduzida) e deficiência múltipla (duas ou mais deficiências associadas) (BRASIL, 2004).

No total das deficiências pesquisadas no Censo demográfico de 2010, a deficiência mental representou 4,2% do total de pessoas que declaram possuir alguma das deficiências investigada. Já a incapacidade de enxergar é de 58,2%, com seus diversos graus de severidade; 15,8% é

representado por deficiência auditiva e 21,6% declarou ter deficiência motora, ou seja, dificuldade para caminhar ou subir escadas, em diferentes graus de severidade. Esses dados mostram que de cada 100 brasileiros 23 apresentam alguma limitação física ou sensorial.

Em relação às regiões do país, o percentual de pessoas com deficiência é o seguinte: na região Sudeste 23,0%, e Norte 23,0% e no Nordeste 26,6% esse último apresenta maior índice, e as regiões Sul 22,5%, e o Centro Oeste 22,5% destacamos as menores taxas. (IBGE, 2010).

Em Santa Catarina cuja população é de 5.248.436, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Censo Demográfico de 2010, existiam 72.216 pessoas que apresentavam deficiência mental, 305.809 deficiência auditiva, 993.180 deficiência visual, 420.545 deficiência motora, ou seja 21,6% da população apresenta alguma deficiência (IBGE, 2010).

Este último censo, seguindo uma tendência mundial trouxe alguns avanços quanto ao método de investigação da deficiência, enquanto os anteriores se baseavam no modelo clássico, caracterizado por informações sobre “defeitos físicos e mentais”, esse aplicou um questionário planejado, de modo a identificar o grau de dificuldade das pessoas exercerem as atividades de vida diária, em decorrência de problema de saúde, como cuidados pessoais, atividades de vida doméstica, enfrentamento de obstáculos comuns à mobilidade, capacidade de executar movimentos, caminhadas, entre outras (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

Essas considerações declaram que precisamos avançar na compreensão do significado de viver com deficiência, considerando sua dimensão individual e coletiva, entendendo que a deficiência não é só resultante de limitações impostas pelo corpo, mas também, na incapacidade da sociedade criar condições inclusivas para todas as pessoas.

Desta forma, quando a família passa pela experiência de receber o diagnóstico de alguma incapacidade em algum de seus integrantes, esta costuma reagir de diferentes maneiras dependendo da característica própria de cada pessoa e das influências socioculturais que recebem. Percebemos que, independente da natureza real da condição de incapacidade, as reações podem evoluir numa seqüência bastante variada de estágios onde decorrem sentimentos de aceitação, negação, culpabilidade, vergonha e medo da rejeição social que em alguns casos podem favorecer o isolamento social desta família.

Pela trajetória de vida profissional dentro de uma instituição



hospitalar pediátrica, passei por experiências nos setores de terapia intensiva, neurologia e emergência que me levaram a conviver com a situação da família quando se deparava com o filho portador de alguma deficiência seja física, mental, sensorial, de origem congênita ou adquirida. Nesses momentos percebia o desafio que enfrentavam para criar, cuidar e educar o filho, cumprindo o papel social que é esperado de proteção, afetividade, respeito à individualidade e estímulo ao desenvolvimento emocional, cognitivo e social da criança. A família sente-se desestruturada, necessita de apoio de familiares, vizinhos e amigos, para ajudá-la a reconhecer sua competência, favorecendo a auto-estima e minimizando seu estresse.

Compreende-se que durante o período de gestação, é comum que os pais tenham fantasias e expectativas sobre o filho, imagens físicas, e características desse novo ser que vai chegar. Entretanto o desencanto frente à evidência de uma deficiência ou sua possibilidade produz um grande impacto em toda a família, pois rompe com os sonhos do filho idealizado acarretando mudanças na dinâmica familiar.

Assim como afirma Sá (2006), cada membro da família vivencia de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares ou pessoais. Poderá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar a situação.

Nesse sentido, pelo exposto destaco a importância do cuidado de enfermagem favorecer oportunidades para o desenvolvimento integral da criança, considerando seus aspectos físico, cognitivo, afetivo e psicossocial ajudando assim às famílias a desenvolverem competências pessoais para permitir que seu filho cresça com afeto, segurança e autonomia, reconhecendo suas potencialidades, inserindo-o no mundo que o rodeia nas relações sociais, na escola, no lazer, no esporte, entre outros.

Entretanto, ainda nos deparamos com uma abordagem cartesiana, seguindo o modelo biomédico, tendo o enfoque na fisiopatologia, como o olhar voltado para o tratamento da doença, considerando pouco a subjetividade, as crenças e valores, os sentimentos, o significado do viver com deficiência para criança e sua família, que provavelmente vai trazer repercussões ao longo da vida.

A partir dessa experiência, surgiu meu interesse em desenvolver um estudo no mestrado com familiares de crianças com deficiência física de um centro de reabilitação do Sul do Brasil, concluído em julho de 2000 cujo tema foi: “A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família”, tendo como objetivo apresentar uma proposta de assistência de

enfermagem, com vistas ao resgate de sua cidadania, e refletir sobre o viver numa sociedade excludente. Os resultados evidenciaram que o processo de cuidar contribuiu para o resgate dos direitos de cidadania, revelando as limitações impostas pela sociedade, como atitudes discriminatórias e barreiras físicas, o acentuado desconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, entre outras.

Compreendeu-se que a enfermagem enquanto prática social tem a contribuir na construção da cidadania da criança com necessidades especiais e sua família (SILVA, 2000).

Atualmente, enquanto docente do curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, desenvolvo atividades teórico-práticas com acadêmicos da 5ª fase curricular, e da 8ª fase curricular, na atenção hospitalar na área pediátrica e estamos sempre buscando refletir sobre o modo de cuidar da criança com vistas, a favorecer o seu desenvolvimento saudável, reconhecendo suas potencialidades. Alguns estudos de orientação de trabalhos de conclusão de curso (TCC) foram realizados em unidade de reabilitação, com crianças que apresentam paralisia cerebral e suas famílias.

Dentre as atividades de pesquisa, desenvolvi junto a um grupo de professores da pediatria um estudo sobre “A trajetória da família na aprendizagem de tecnologias de cuidado de crianças e adolescentes com doenças crônicas”. O estudo teve como objetivo identificar o processo de aprendizagem de pais sobre o uso de dispositivos tecnológicos no cuidado de crianças e adolescentes hospitalizados, possibilitando apontar as contribuições da Enfermagem nas ações educativas para que o familiar possa manejar com efetividade e segurança, os dispositivos tecnológicos adotados no cuidado após a alta hospitalar.

Durante esses anos compartilhando com as crianças e suas famílias, percebe-se que vivem num contínuo movimento de mudança e reestruturação em busca de estabilidade e equilíbrio. A inesperada notícia da deficiência no primeiro momento pode ser difícil, mas provavelmente ao longo da vida poderá ser uma rica oportunidade de aprendizado, crescimento e amadurecimento ao núcleo familiar.

A família é o primeiro contexto socializador, as experiências que a criança vivencia, os sentimentos, a construção da auto-imagem e auto-estima ocorrem nas relações que se estabelecem com a mãe, o pai, irmãos e com as pessoas próximas, experiências que vão interferir em seu comportamento e nas relações que ela vai estabelecer longe de casa, na escola, com amigos, em ambientes sociais diversos.

Nesse estudo família é entendida a partir do conceito elaborado pelo GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área da

Família), como uma unidade dinâmica, constituída por pessoas que podem estar unidos por laços consanguíneos, de interesse e/ou afetividade. A família desenvolve forças e busca recursos e tem direitos e responsabilidades, vive em um ambiente de interação com outros grupos sociais (ELSEN, 2011). Constitui-se no espaço relacional privilegiado para fornecer a criança apoio, proteção e afeto, fundamentais para o seu desenvolvimento.

Quanto à criança, esta pertence a uma família e compartilha crenças e valores culturais distintos, portanto, é através das atitudes e valores da família, dos amigos e da sociedade que, muitas vezes, a criança experimenta sentimentos e comportamentos. Sentimentos que podem ser negativos, depreciativos e estigmatizantes, que podem ser atribuído à limitação de suas capacidades. Poderá também, experimentar atitudes positivas, sentir e aprender que é bonita, esperta, inteligente, amada, fortalecendo o seu desenvolvimento e valorizando suas potencialidades. Essa compreensão vai depender da maneira como a sociedade define, interage, e se comporta frente à deficiência.

Nesse sentido Lauwe e Feuerhahn, (2001) descrevem que a representação aparece como um instrumento de cognição que permite à criança interpretar as descobertas do meio físico e social realizadas por meio de suas sensações, ações e experiências e se formam a partir das interações estabelecidas. Desse modo, as representações mentais e sociais formam um todo que contribui para a socialização da criança e a formação de sua personalidade e de sua auto-imagem.

Portanto, no caso da criança com deficiência a maneira como a família percebe a deficiência, suas crenças, valores, as idéias (imagens) concebidas do filho idealizado, o meio social e cultural em que vive, vão interferir no modo como ela vai ser cuidada e no modo como a criança vai se perceber, sua história pessoal, seu crescimento e aquisições.

A terminologia referente às pessoas com deficiência tem mudado ao longo dos anos, por algum tempo se evitou o uso do termo deficiente, por se acreditar que se tratava de um termo estigmatizante. Foram utilizados os termos pessoa portadora de deficiência, pessoa portadora de necessidades especiais e o mais recente utilizado é pessoa com deficiência, todos buscando destacar a importância da pessoa quando feita referência à deficiência.

Não se trata somente de uma questão semântica, mas em função de certos valores e conceitos vigentes em cada sociedade, as palavras passam a ter novos significados. A deficiência atualmente é vista como um fenômeno relacional social e historicamente construído (SASSAKI, 2003).

Conforme consta do Preâmbulo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

A deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2007).

Nesse estudo compreendemos a deficiência a partir da concepção do modelo social que consiste numa corrente político teórica iniciada no Reino Unido nos anos 60 como uma reação às abordagens biomédicas, e provocou uma reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência ao retirar do indivíduo a origem da desigualdade e devolvê-la ao social. Dentro dessa abordagem, “a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal” (MEDEIROS; DINIZ, 2004 p. 108).

De acordo com essa perspectiva, optamos por utilizar o termo criança com deficiência entendendo-a como um ser humano que apresenta alguma limitação decorrente de sua condição especial (alteração sensorial ou motora), entretanto, não é a sua especificidade que determina a deficiência, mas principalmente as interações que são estabelecidas no cotidiano, influenciadas pelas condições psicossocial, cultural, econômica, e política em que vivem.

Nesse sentido, afirma Buscaglia (2002, p. 21) “é a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as conseqüências de tal definição”. Ele ainda cita a definição de Sol Gordon “é a sociedade quem cria os incapazes. Enquanto a maior parte das deficiências é produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas freqüentemente não é resultado tanto da ‘deficiência’ quanto na forma como os outros definem ou tratam o indivíduo”.

Fundamentada nas considerações acima, reitero a necessidade de aprofundar os estudos dentro de uma perspectiva psicossocial, propondo a realização de uma pesquisa que responda ao seguinte **questionamento**: Quais as representações sociais construídas pelas famílias sobre a deficiência física da criança e que implicações trazem

para o cotidiano?

A partir das perspectivas apresentadas, defendo a seguinte **tese**: As representações sociais da família sobre a deficiência da criança determinam atitudes, comportamentos e práticas de cuidado no cotidiano.

Este estudo teve como **objetivo geral**:

- Conhecer as representações da família de criança com deficiência física e suas implicações no cotidiano.

E como objetivos específicos:

-Analisar as representações sociais da família sobre a deficiência física.

- Analisar as repercussões da deficiência física no cotidiano familiar.

- Analisar o reconhecimento e a aceitação da deficiência física pela família.

Acredita-se que os resultados deste estudo poderão servir de subsídio para os profissionais que prestam assistência a criança com deficiência e sua família, vislumbrando novas possibilidades no processo de cuidar.

Para realizarmos o cuidado precisamos avançar, ir além da perspectiva da deficiência como uma doença, de caráter individual, mas considerando o coletivo, os aspectos psicossociais, significados, sentimentos, as interações que se estabelecem com a criança e todas as implicações do ambiente social.

A enfermagem tem um papel fundamental no cuidado à criança, pois está presente desde o nascimento onde é capaz de intervir precocemente e ajudar a família na compreensão das informações e encorajamento constante, assim como, entender a manifestação dos sentimentos e os comportamentos resultantes, destacando que cada família é única, e precisa encontrar seu caminho, à sua maneira e ao seu tempo.

Nesse sentido o estudo das representações sociais traz contribuições importantes destacando seu o caráter de mediação entre o indivíduo e a sociedade, pois o sujeito constrói na sua relação com outros, um novo mundo de significados (JOVCHELOVITCH, 2007).

Portanto, este estudo revela o conhecimento produzido pelo senso comum sobre deficiência e o quanto tais representações influenciam no modo da família viver e criar seu filho, considerando as regras que regem o pensamento social.



## 2 COMPREENDENDO O TEMA

Nesse capítulo, apresento uma revisão narrativa<sup>1</sup> abordando a história da deficiência desde a Idade Média até a sociedade contemporânea, numa perspectiva sócio-cultural e política, evidenciando como era vista a pessoa com deficiência em diversos momentos históricos. Evidencio sobre o entendimento e discussão do conceito de deficiência e as diferentes perspectivas da sociedade. Descrevo sobre os sentimentos e reações que a família e a criança experimentam frente à realidade da deficiência. Apresento alguns estudos realizados utilizando a Teoria das Representações Sociais na tentativa de compreender o fenômeno de viver com deficiência.

Finalizo, apresentando uma revisão integrativa<sup>2</sup> realizada em bases de dados sobre a produção científica relacionado com a temática: Cuidado da criança com deficiência e as mudanças que podem ocorrer no cotidiano familiar. Foi realizada busca nas bases de dados CINAHL, LILACS e SciELO, de textos publicados no período de 2004 a 2008 e resultou em um manuscrito que foi submetido à Revista Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro- UERJ e atualmente encontra-se em avaliação (Anexo A).

### 2.1 CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA

Ao refletirmos sobre a história, é necessário compreendermos a forma de vida daquela sociedade, onde o indivíduo com deficiência está inserido. Entendendo que as relações entre os homens se diferenciam no movimento da história, assim o relacionamento com as pessoas que possuem algum tipo de deficiência é compatível com os valores vigentes, relacionados com a cultura, com a forma como os homens produzem e reproduzem a vida material, e como se relacionam socialmente.

Nesse sentido, vamos perceber que as mudanças sócio-históricas

---

<sup>1</sup> A revisão narrativa compreende publicações amplas apropriadas para descrever e discutir o desenvolvimento ou o “estado da arte” de um determinado assunto, sob ponto de vista teórico ou contextual (ROTHER, 2007).

<sup>2</sup> A revisão integrativa tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre uma temática ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para aprofundar o conhecimento do tema investigado (GANONG, 1987).

e culturais influenciam na construção das representações da deficiência, que por muitos anos foi representada como algo de caráter negativo, incapaz, inútil, aleijado, associado à imagem corporal do corpo defeituoso, marcado pelo estigma da diferença.

Na Antiguidade Clássica, os ideais atléticos, serviam de base à organização sócio-cultural de Esparta e da Magna Grécia. A sociedade movia-se na busca daquilo que considerava como perfeição: a arte, a ciência e a técnica da retórica (ALVES et al., 1997; PESSOTI, 1984).

Embora este momento histórico não traga na literatura muitas referências quanto aos portadores de deficiência, como diz Pessoti (1984), é sabido que em Esparta, crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono. Portanto, pode-se dizer que não existia nenhum processo de interação com tais indivíduos.

Os gregos (...) criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos (GOFFMAN, 1988, p. 11).

Na Idade Média, na Europa, difunde-se o cristianismo no qual a base das relações é teológica, onde as dicotomias Deus e diabo, céu e inferno, movem as idéias e os valores deste período histórico. As estruturas sociais eram definidas por leis divinas, sob domínio da Igreja Católica. Qualquer idéia ou pessoa que contrariasse esta estrutura teria que ser exterminada. A Inquisição Religiosa cumpriu muito bem esse papel, quando sacrificou como hereges ou endemoniados milhares de pessoas, dentre elas loucos, adivinhos, alucinados, deficientes mentais e mulheres, alegando que eram possuídos(as) pelo demônio (ALVES et al., 1997).

Com o cristianismo, o deficiente ganha alma, e como tal, não pode ser eliminado ou abandonado sem atentar-se contra desígnios da divindade. Com a moral cristã torna-se inaceitável a prática espartana e clássica da “exposição” dos sub-humanos como forma de eliminação. Merecem o asilo, cujas paredes convenientemente isolam e escondem o incômodo ou inútil. Desta forma, começaram a escapar do abandono e



da exposição (ALVES et al., 1997; PESSOTI, 1984).

No período Renascentista (fim do século XIV a meados do século XVII), delineou-se alguma mudança social em relação aos indivíduos portadores de deficiência. Devido à característica humanista do período, que buscava a valorização do homem e da humanidade, associada ao naturalismo, com o renovado interesse pela pesquisa direta na natureza, trouxe avanços no campo da reabilitação física e alguns estudos sobre o ensino da linguagem aos surdos-mudos, entre outros. A reflexão do homem e seu lugar no novo mundo descrito pela ciência foram o ponto central do heterogêneo grupo de pensadores chamados de humanistas (supremacia do homem sobre a natureza). A intenção do humanismo era desenvolver no homem o espírito crítico e a plena confiança em suas possibilidades, condições que lhe haviam sido proibidas durante a época medieval.

Apesar de, neste período, a situação marginal dos deficientes não ter sido alterada, significativamente, ocorreram modificações nas relações entre os homens considerados “normais” e os “deficientes” (CARMO, 1994). Não se pune nem se abandona o deficiente, entretanto determina-se uma opção intermediária que é a segregação. A rejeição se transforma na ambigüidade proteção-segregação, afirma Pessoti (1984). Inútil para a lavoura e o artesanato e consumidor improdutivo da renda familiar, o deficiente não tem outro destino senão o asilo, onde ganha abrigo, alimentação e deixam em paz a família e a sociedade sem sua incômoda presença.

Na Idade Moderna, sob a égide da industrialização e do mundo capitalista de produção, o homem passa a ser entendido como um animal racional que trabalha planejando e executando atividades para melhorar o mundo dos homens e atingir a igualdade através da produção em maior quantidade. Desenvolve-se a doutrina do trabalho, como valor supremo do ser humano. A definição de homem está ligada a “ser produtivo” e “trabalhador”. São rejeitados e desclassificados aqueles que são economicamente improdutivos, categoria que absorve os loucos e os mendigos, incluindo os velhos e os deficientes físicos ou mentais (ALVES et al., 1997).

Com o surgimento do método científico valoriza-se a observação, a testagem, as hipóteses e o método experimental. Iniciam-se estudos em torno das tipologias, e com elas a mentalidade classificatória na concepção das deficiências, decorrente do modelo médico, impregnado de noções com forte caráter de patologia, doença, medicação e tratamento (ALVES et al., 1997).

A fatalidade hereditária ou congênita assume o lugar da danação divina para efeito de prognóstico. A ineducabilidade ou irrecuperabilidade do idiota é o novo estigma, que vem substituir o sentido expiatório e propiciatório que a deficiência recebera durante as negras décadas que antecederam a medicina, também supersticiosa. O médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena (PESSOTI, 1984, p. 68).

Na Idade Contemporânea, surge uma abordagem filosófica que enfatiza a centralidade do ser humano na sociedade. As atitudes para com os portadores de deficiência têm se modificado lentamente, e ganha impulso com a luta dos movimentos sociais e a emergência de entidades internacionais e nacionais que reivindicam políticas que propiciem novas oportunidades educacionais e de trabalho, enfim, de integração social destes indivíduos.

Embora as idéias da fase clínico-assistencialista ainda sejam bastante fortes, as concepções de caridade e assistência passam a ser substituídas pelas idéias de uma nova ética, baseada na visão de “integração e direitos”.

Através da Assembléia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, foi adotada e proclamada a “Declaração Universal dos Direitos do Homem”. Pela primeira vez, a proteção era uma garantia do ser humano pela suas características de humanidade e não somente como “ser produtor”. Assegura, dentre outros, o direito de não ser discriminado, o direito à instrução, o direito de trabalhar e o direito à segurança social (CARMO, 1994).

Em 9 de dezembro de 1975, a “Assembléia Geral das Nações Unidas” proclamou a “Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes”, conclamando uma ação, nos planos nacional e internacional, a fim de que esta declaração ficasse sendo uma base e uma referência comum para a proteção desses direitos. Essa declaração significou um grande marco na história de lutas destas pessoas, na medida em que obrigou os países-membro da Organização das Nações Unidas (ONU), mesmo que de forma precária, a traçarem políticas de apoio a elas (CARMO, 1994).

Na década de 1980 importantes movimentos em favor dos direitos civis, provocaram iniciativas em torno da integração da pessoa com deficiência na sociedade. Em 1981, o Ano Internacional da Pessoa

Deficiente, que teve como tema “Participação plena e igualdade” declarado pela Organização das Nações Unidas (ONU), procurou integrar na realidade social, a idéia do “direito” a uma vida digna, que a democracia deve assegurar a todo cidadão.

No Brasil, os dados históricos consultados indicam que as poucas anomalias físicas que alguns índios portavam eram fruto de guerras ou acidentes na selva. Os historiadores afirmam que nos casos congênitos as crianças eram sacrificadas pelos pais após o nascimento. Vale ressaltar também, que o significativo contingente de escravos inválidos, encontrados nesta época, eram vítimas dos maus tratos, castigos físicos ou de acidentes no trabalho dos engenhos ou lavouras de cana (CARMO, 1994).

Carmo (1994) ainda cita que no campo da assistência ou reabilitação das pessoas “deficientes”, até por volta de 1850, não se encontra nenhuma obra ou ação do Estado que mereça destaque. Somente em 1854, D. Pedro II ordenou a construção de três organizações destinadas ao amparo destes indivíduos. Surge o Imperial Instituto dos Meninos Cegos no Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857 também no Rio de Janeiro, e o Asilo dos Inválidos da Pátria, destinado aos ex-combatentes mutilados na guerra em defesa da pátria.

Parece que o Estado brasileiro reconhece que existem pessoas portadoras de deficiência, mesmo assim, muito pouco ou quase nada realizou em termos concretos, antes da criação do Centro Nacional de Educação Especial, CENESP, em 1973, que tinha como finalidade promover, em todo território nacional, a expansão e melhoria do atendimento aos excepcionais (CARMO, 1994).

Até por volta da década de 1970 a legislação existente, e voltada para os deficientes, era precária e esporádica, sendo que estas ações governistas não podem ser consideradas como propostas políticas consistentes. No final da década de 70 e nos anos 80, a sociedade brasileira viveu, lutou e rompeu aos poucos com a ditadura militar. Era preciso recuperar o Estado de Direito, a cidadania, a democracia, enfim, parecia ter chegado o momento de exigir do Estado constituído pela força, mudanças radicais em suas diretrizes políticas, principalmente no tocante à política social (CARMO, 1994).

Este mesmo autor ainda fala que o início dos anos 1980, no Brasil, foi marcado por diferentes formas de lutas sociais de vários segmentos e, também, dos “deficientes” em busca da recuperação do Estado de Direito. Estes segmentos, através de mobilizações variadas, buscavam resgatar as eleições diretas em todos os níveis e a elaboração

de uma nova carta constitucional que resultou na Carta Constitucional de 1988, na qual se pretendia a igualdade e participação social do indivíduo portador de deficiência. O período de 1981/1987, é considerado o período em que o Estado brasileiro, diz ter “investido” e traçado metas políticas de apoio aos “deficientes”.

A partir da década de 1990, começaram ter impulso a criação de órgãos responsáveis pela gestão de políticas públicas voltadas para a integração dessas pessoas, a exemplo da Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Em seguida foi promulgado o *decreto Nº 914 de 06 de setembro de 1993*, em um de seus capítulos institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que tem dentre alguns princípios, assegurar a plena integração da pessoa portadora de deficiência no contexto sócio-econômico e cultural, garantindo o respeito às pessoas portadoras de deficiência, que devem receber igualdade de oportunidades na sociedade por reconhecimento dos direitos que lhe são assegurados, sem privilégios ou paternalismos.

No Ministério da Educação, procedeu-se uma nova organização ministerial e foi recriada a Secretaria de Educação Especial (SEESP) em 1992 e foi tendo seqüência à organização de ações e políticas voltadas a educação especial, surgindo a Política Nacional de Educação Especial a qual, culminou com a nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394, em 20 de dezembro de 1996 que contempla em seus os artigos tópicos referente à inclusão de portadores de necessidades especiais, preferencialmente na rede regular de ensino (FIGUEIRA, 2009).

Além disso, nesse período aparece a concepção filosófica da inclusão social, a qual considera que a sociedade deve se adaptar para poder incluir as pessoas com deficiência e, simultaneamente estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade SASSAKI (2002).

Este movimento de inclusão social começou a tomar impulso nos Estados Unidos da América (EUA) por volta de 1989. O Canadá está bastante adiantado na implementação de medidas inclusivas e também em países como o Reino Unido, a Austrália e Senegal que implementaram a prática do lazer inclusivo, declara Sasaki (2002). A inclusão social tem por objetivo a construção de uma nova sociedade para todas as pessoas, sob a inspiração de novos princípios, dentre os quais: celebração das diferenças, direito de pertencer, valorização da diversidade humana, solidariedade humana, igual importância das minorias e cidadania com qualidade de vida.

Para compreendermos as idéias da construção de uma sociedade

inclusiva é necessário o entendimento dos seus principais conceitos como: autonomia, independência, “*empowerment*” pode ser traduzido como ‘empoderamento’ e equiparação de oportunidades. Eles moldam nossas ações, diz Sassaki (2002), e nos permitem analisar nossos programas, serviços e políticas, pois os conceitos acompanham a evolução de certos valores éticos, como aqueles em torno da pessoa portadora de deficiência.

Com relação ao conceito de Inclusão foi a Declaração de Salamanca (Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais) publicada no ano de 1994, em Salamanca na Espanha, com o apoio da UNESCO, o primeiro documento internacional que aborda extensamente o conceito de inclusão. A Declaração de Salamanca tem como princípio fundamental que as escolas devem acolher todas as crianças, e ajustarem-se às necessidades dos alunos, quaisquer que sejam suas condições, físicas, sociais, lingüísticas, ou outras. Complementa ainda, que durante muito tempo, os problemas das pessoas com deficiência foram agravados por uma sociedade mutiladora que se fixava mais em sua incapacidade do que em seu potencial (SASSAKI, 2002).

Jonsson, citado por Sassaki, (2002, p.113) complementa: “Para que as pessoas com deficiência realmente pudessem ter participação plena e igualdade de oportunidades, seria necessário que não se pensasse tanto em adaptar as pessoas à sociedade e sim em adaptar a sociedade às pessoas”.

A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos, equipamentos e utensílios, e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também do próprio portador de deficiência. Em várias partes do mundo, já é realidade a prática da inclusão, entretanto, ainda hoje, vemos a exclusão e a segregação sendo praticadas em relação a diversos grupos sociais. Estas diferentes visões podem ocorrer ao mesmo tempo, em uma mesma sociedade (SASSAKI, 2002).

A falta de conhecimento sobre as deficiências contribui para que as pessoas portadoras de deficiência sejam ignoradas e marginalizadas. Percebe-se, através da história, que até o século XVIII, as noções a respeito da deficiência eram basicamente ligadas a misticismo e ocultismo, não havendo conhecimento científico real. A defesa da cidadania e dos direitos de igualdade é uma atitude muito recente em nossa sociedade. Não foi sem lutas que a idéia de uma sociedade mais justa, com igualdade de oportunidades floresceu, mas decorreu de

conflitos, gerados pelas injustiças e desigualdades sociais. Observamos que as condições das pessoas com deficiência são consideradas a partir de valores, atitudes, crenças, condições materiais e opções políticas de uma sociedade, em um dado momento histórico.

Atualmente, cada vez mais o contexto social está se vendo obrigado a promover e se adaptar à política de inclusão social para integrá-los, as universidades, mercado de trabalho, escolas, estão tendo que se reestruturar para que as pessoas com e sem deficiência possam dividir os mesmos espaços e a representação social de piedade nos primeiros anos de luta é reconstruída e hoje a representação social é do respeito e do reconhecimento (FIGUEIRA, 2009).

## 2.2 COMPREENDENDO O CONCEITO “DEFICIÊNCIA”

No Brasil, assim como em demais países do mundo a terminologia correta para chamar as pessoas com deficiência se modifica ao longo da história, e provavelmente não haverá um único termo válido. Os primeiros documentos, leis, mídia, romances e outros meios mencionavam “*os inválidos*”, o termo significava “indivíduos sem valor”. Aquele que tinha deficiência era tido como socialmente inútil, um peso morto para sociedade e um fardo para a família (SASSAKI, 2005).

Por volta dos anos 1960, utilizava-se o termo “*incapacitados*”, que significava indivíduos sem capacidade e, mais tarde evoluiu para “indivíduos com capacidade residual”, nesse sentido, a sociedade reconhece que a pessoa com deficiência poderia ter alguma capacidade, mesmo que reduzida. Uma variação foi o uso do termo “*os incapazes*”, que significava “indivíduos que não são capazes” de fazer algumas coisas por causa da deficiência que tinham, assim reduzia a capacidade da pessoa em diversos aspectos: físico, psicológico, social e profissional. Após a I e II Guerras Mundiais, a mídia relatava o seguinte: “A guerra produziu incapacitados”, “Os incapacitados agora, exigem reabilitação física” (SASSAKI, 2003 p.13).

Do período de 1960 até por volta de 1980, a sociedade passou a utilizar três termos: “*os defeituosos*” que significava indivíduos com deformidade; “*os deficientes*” designava indivíduos com deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla, que executavam atividades da vida diária como tomar banho, andar, sentar-se escrever, entre outras, de uma forma diferente das pessoas sem deficiência; “*os*

*excepcionais*” como eram chamados os indivíduos com deficiência intelectual. Nessa época difundia-se o movimento em defesa dos direitos das pessoas “*superdotadas*”, expressão que foi substituída por “*peçoas com altas habilidades*”, se discutiu que as pessoas com *superdotação* também são excepcionais por estarem na outra ponta da curva da inteligência humana. No final da década de 50 foi fundada a Associação de Criança Defeituosa – AACD, hoje chamada de Associação de Assistência à Criança Deficiente e surgiram as primeiras unidades da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE (SASSAKI, 2003).

Na década de 1980 a terminologia “pessoas deficientes” foi adotada, atribuindo o valor “pessoas” àqueles que tinham deficiência, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país. Em 1981 a ONU deu o nome de “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, por pressão das organizações de pessoas com deficiência.

De 1990 em diante utiliza-se o termo “*peçoas com necessidades especiais*”, que surgiu para substituir *deficiência*, daí a expressão *portadores de necessidades especiais*. O termo apareceu como uma forma de eufemismo, numa tentativa de amenizar a palavra deficiente. Surgiram expressões como *alunos especiais*, *crianças especiais*, *pacientes especiais*. Discute-se que o adjetivo *especial* não é qualificativo exclusivo das pessoas que tem deficiência, pois ele se aplica a qualquer pessoa (SASSAKI, 2003).

Na mesma época surge o termo “*peçoas portadoras de deficiência*”, assim o termo portar uma deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa. O termo foi adotado nas constituições, leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências.

Porém, no final dos anos 1990 e atualmente, primeira década do século XXI a partir de eventos mundiais liderados por pessoas com deficiência o termo preferido passa a ser *peçoas com deficiência*. Essa escolha é no sentido de parar de utilizar a palavra “portadora”, pois se compreende que ter uma deficiência faz parte da pessoa e esta pessoa não porta sua deficiência. Assim o verbo “portar” como o substantivo ou o adjetivo “portadora” não se aplicam a uma condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa. Esse termo já faz parte da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência aprovada pela Assembléia Geral da ONU (SASSAKI, 2003).

No modo de compreender a deficiência e como a sociedade é responsável por ela, encontramos a abordagem do *modelo médico* que

dominava até a segunda metade da década de 1990, e nos últimos anos observa-se uma tendência de mudança para o *modelo social*.

No **modelo médico** a deficiência é compreendida como um fenômeno no âmbito da patologia ou da anormalidade, portanto, deve ser submetida a tratamento e uso da medicalização. Identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação para a sociedade, dessa maneira, a deficiência tornou-se um fenômeno social explicada pelo azar ou pelo imprevisível, vista como uma experiência privada e individual, compreendida como uma opressão provocada pela lesão corporal e pelas restrições de capacidades resultantes dela (DINIZ, 2007; SANTOS, 2008).

Encontramos na análise de Nallin, citado por Sasaki (2002, p. 30), que:

Se por um lado, o discurso dominante em reabilitação enfatiza a necessidade de se incrementar as capacidades restantes do cliente, por outro lado, a sua análise revela um enfoque no distúrbio, na doença, na deficiência. É o modelo médico aplicado à reabilitação. Existe o diagnóstico, o tratamento, e a “cura”, como se a complexa questão da integração social das pessoas deficientes pudesse ser resolvida por uma operação, uma prótese, ou seja lá o que for.

Já o **modelo social** surge na tentativa de afastar a deficiência do modelo biomédico, aproximando-a das ciências sociais. A tese desse modelo desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão social na esfera do público, e não mais restrita à esfera privada e dos cuidados familiares. A deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida social cotidiana (DINIZ, 2007; SANTOS, 2008).

Reconhece assim, a incapacidade de a sociedade se ajustar à diversidade, pois é possível uma pessoa ter lesões e não experimentar a deficiência, a depender de quanto à sociedade esteja ajustada para incluir todos (MEDEIROS, DINIZ, 2004; SANTOS, 2008).

O modelo social abre espaço para mostrar que pesquisas e políticas públicas direcionadas à deficiência não podem se concentrar apenas nos aspectos corporais dos indivíduos. Não devem buscar apenas tornar os deficientes independentes, mas criar condições favoráveis para



que o cuidar seja exercido. Medeiros e Diniz (2004, p. 111) se referem a citação de Oliver (1990):

Todos os deficientes experimentam a deficiência como restrição social, não importando se estas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, se da inabilidade da população em geral de utilizar a linguagem de sinais, se pela falta de material em braille ou se pelas atitudes públicas hostis das pessoas que não tem lesões visíveis.

Em maio de 2002 foi aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) versão original *International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)*, esse documento é um marco no debate sobre deficiência, dentre as modificações propostas um dos mais desafiantes foi o novo significado do termo *deficiência*. Ele propõe a integração do modelo médico e do modelo social, ou seja, além do aspecto biomédico a deficiência assumiu um caráter também sociológico e político. Dessa forma, tenta realizar uma síntese que ofereça uma imagem coerente das diferentes perspectivas sobre saúde envolvendo os aspectos biológicos, individuais e sociais.

## 2.3 COMPREENDENDO A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA

Acreditamos no papel relevante da família e sua influência no desenvolvimento cognitivo, social, afetivo e no cuidado da criança. As experiências que a criança realiza na infância, a partir dos vínculos e interações estabelecidas, comportamentos, atitudes e situações vividas vão influenciar na formação de sua auto-imagem e na capacidade de socialização.

A deficiência é um fenômeno construído socialmente, seu significado e sua representação adquire características diferentes em cada contexto sócio-histórico, na medida em que seu fundamento se encontra nos julgamentos sociais. O processo de construção da imagem corporal, quando se trata da deficiência física, resulta, na maioria das

vezes, na percepção de um corpo desvantajoso em relação aos outros ditos normais (MAIA, 2010; GLAT, 2004). Desse modo, a família deve ser compreendida desde o momento da notícia do diagnóstico da deficiência, e durante o processo de ajustamento que pode repercutir ao longo da vida da criança.

A constatação de uma deficiência é uma situação inesperada e desencadeia uma série de reações e comportamentos nos membros da família e muitas vezes mecanismos adaptativos de enfrentamento são manifestados. A forma como cada membro da família segue este processo de adaptação varia muito.

A seguir de acordo com alguns autores Sen (2007), Hockenberry (2011), Rossel (2004), apresentamos algumas fases comuns de adaptação e reações emocionais.

O **choque e negação** presentes no estágio inicial, no momento do impacto da notícia, a negação é um amortecimento necessário para evitar a desintegração, sendo uma resposta normal a qualquer tipo de perda. Os membros da família podem apresentar vários graus de negação adaptativa quando percebem o impacto que o diagnóstico tem sobre as suas vidas. Esses mecanismos podem durar dias ou meses e devem ser respeitados como respostas imediatas que permitem aos indivíduos um distanciamento emocional da agressão emocional sofrida e um tempo para se organizarem e mobilizarem suas energias para busca de soluções.

Alguns exemplos de negação incluem: consultas a muitos médicos, recusar-se a acreditar nos exames diagnósticos, demora em concordar com o tratamento, recusa a contar ou conversar com outra pessoa a respeito do problema, insistir em que ninguém está contando a verdade, não fazer perguntas sobre o diagnóstico, prognóstico ou tratamento. A negação torna-se desajustada quando impede o reconhecimento dos objetivos de tratamento ou reabilitação necessários para a sobrevivência ou adequado desenvolvimento da criança.

Na criança, a negação é demonstrada como um fator de enfrentamento positivo ao diagnóstico. A negação permite a criança manter esperança na presença de dificuldades. Como a esperança, a negação pode ser um mecanismo para lidar com a perda que persiste até que uma família ou indivíduo esteja pronto ou necessite de outras respostas.

A **adaptação** sucede gradualmente ao choque, sendo geralmente caracterizada por admitir que a condição existe. Este estágio manifesta-se por várias respostas, das quais as mais universais são a **culpa** e a **raiva**. A **culpa** origina-se de uma necessidade humana de

encontrar causas racionais para os eventos. Frequentemente, a culpa provém de uma falsa suposição de que a incapacidade é uma consequência de fracasso pessoal, como causas genéticas, ou uma atitude errada, como beber álcool, usar drogas e fumar. A culpa também pode estar relacionada a pensamentos de desejar a morte da criança, principalmente quando as demandas de cuidado parecem excessivas e intermináveis, e podem estar associadas à cultura e a crenças religiosas, seja como punição ou uma prova de fé. Também pode ocorrer a interpretação como retribuição por um mau comportamento passado.

A **raiva** direcionada a si mesmo pode ser evidente como autocensura ou comportamento punitivo, como negligenciar a própria saúde ou degradar-se verbalmente. A raiva externada pode manifestar-se em argumentos abertos ou isolamento de comunicação e pode ser evidente na relação da pessoa com qualquer indivíduo, como o cônjuge, a criança e os irmãos. A raiva passiva em relação à criança doente pode ser evidente na diminuição das visitas, recusa em acreditar no grau de doença da criança, ou incapacidade de confortar a criança. Um dos alvos mais comuns da raiva dos pais é um dos membros da equipe de saúde.

A criança com deficiência e os irmãos também podem responder com raiva, pela perda da rotina e pela diminuição de atenção dos pais. As crianças afetadas podem reagir com raiva às restrições impostas ou aos sentimentos de ser diferente.

Várias outras reações entre familiares, principalmente os pais, são típicas. **Diminuição da auto-estima**, na qual os pais percebem um defeito em seu filho como um defeito em si próprios, suas metas de vida podem ser alteradas de forma abrupta e dramática. **Vergonha**, na qual os familiares prevêm a rejeição social, pena ou ridículo e perda do relacionamento e prestígio social e podem sofrer isolamento social. **Depressão**, na qual os pais apresentam sentimentos crônicos de sofrimento. Para alguns pais, o retardo mental simboliza a morte da criança e, portanto, precipita uma reação de luto.

Durante o período de adaptação, quatro tipos de reações dos pais à criança influenciam a resposta final desta, são elas: **superproteção**, na qual os pais temem desenvolver qualquer nova habilidade, evitam toda a disciplina e atendem todos os desejos da criança, de forma a evitar a frustração; **rejeição**, na qual os pais isolam-se emocionalmente da criança, mas geralmente fornecem cuidados físicos adequados ou constantemente censuram e repreendem a criança; **negação**, na qual os pais agem como se o distúrbio não existisse ou tentam fazer a criança compensá-lo; **aceitação gradual**, na qual os pais impõem restrições necessárias e realistas à criança, incentivam atividades de autocuidado e

estimulam capacidades físicas e sociais realistas.

A fase de **reintegração e reconhecimento** envolve a inclusão da vida familiar e social com a incapacidade na perspectiva apropriada, na qual a família amplia suas interações fora de casa com a criança, considerando-a um membro participante do grupo.

É importante destacar que os recursos intrafamiliares, apoio social de amigos, vizinhos e parentes, suporte entre os cônjuges, parceria entre os pais e profissionais da saúde, e recursos da comunidade, são essenciais para formar uma rede flexível de apoio para a família.

A deficiência ou a doença crônica afetam as crianças de todas as idades, sua reação frente a essa situação depende de seu nível de desenvolvimento, dos mecanismos de enfrentamento, das reações dos membros da família ou de outras pessoas significativas; e numa menor parte, da sua própria condição Hockenberry (2006). Nesse aspecto, quanto mais à família se ajusta, melhor a criança é capaz de lidar com os fatores de estresse impostos pela incapacidade.

As crianças tendem a apresentar padrões distintos de adaptação, aquelas com atitudes mais positivas caracterizam-se pelo otimismo, competência e aceitação. Elas mostram poucos problemas de comportamento em casa e na escola. Já as que apresentam má adaptação, sentem-se diferentes e se isolam; demonstram irritabilidade, ou mau humor. Essas crianças apresentam um pior autoconceito, atitudes mais negativas sobre sua condição e maiores problemas de comportamento em casa e na escola (HOCKENBERRY, 2011).

As crianças bem adaptadas aprendem gradualmente a aceitar suas limitações físicas, e procuram realizar atividades motoras e intelectuais compensatórias. Elas relacionam-se bem em casa, na escola e com colegas. Têm uma compreensão de seu distúrbio que lhes permite aceitar suas limitações, assumir responsabilidade e colaborar no tratamento e nos programas de reabilitação. Elas expressam emoções apropriadas como tristeza, ansiedade e raiva, em momentos de exacerbações, e também confiança e otimismo reservado durante períodos de estabilidade clínica. São capazes de identificar-se com outros indivíduos, promovendo auto-imagens positivas e exibindo orgulho e autoconfiança em sua capacidade de levar uma vida saudável, apesar de suas limitações (HOCKENBERRY, 2011).

No que se refere ao cuidado, é importante o(a) enfermeiro(a) formar parcerias com os pais, no auxílio aos cuidados à criança, possibilitando o desenvolvimento máximo das potencialidades de seus filhos. Estabelecer a confiança através do diálogo e aceitar as diferenças é fundamental para compreender os pais que ainda sofrem com o

preconceito, barreiras atitudinais da sociedade, comportamento esse que provém do desconhecimento e da falta de informações.

Em relação à dinâmica familiar, é preciso orientar os pais para ficarem atentos aos demais filhos, a reação dos irmãos terá um impacto importante sobre o ajuste geral da criança. Os irmãos, muitas vezes, são colocados em segundo plano, sendo preciso que fiquem nas casas de parentes ou amigos, os pais podem não conseguir ir às suas atividades escolares, jogos ou podem estar física e emocionalmente indisponíveis para eles, isso pode causar ressentimento. As relações entre irmãos podem ser formadas por sentimentos mistos e contraditórios, apresentam conflitos ou companheirismo (HOCKENBERRY, 2011).

O reajuste da família depende de alguns fatores que são importantes como os sentimentos, percepções e reação dos pais. Os irmãos estão sob maior risco de problemas de adaptação quando os pais não aceitam a criança com deficiência, pois essas tendem a seguir as atitudes dos pais. A mãe desempenha papel fundamental, pois é na interação com os filhos que os significados, costumes, idéias e ensinamentos são interiorizados, se ela for capaz de ter atitudes positivas e bem ajustadas, esses elementos serão incorporados pela família.

Considerando outros membros da família e da sociedade, em relação aos avôs, por exemplo, eles muitas vezes passam por um duplo sofrimento, tanto por seu neto quanto por seu filho(a), pai ou mãe da criança, eles ainda apresentam sentimento ambivalente, amam seu neto e ainda assim sentem um desapontamento pessoal, porém, muitas vezes eles ajudam os pais na criação da criança com deficiência. Referente a vizinhos, amigos ou pessoas estranhas podem surgir comentários ou olhares curiosos, e a família precisa de orientação para essas experiências inevitáveis, caso contrário pode ter uma tendência ao isolamento social protegendo a criança dentro de casa (HOCKENBERRY, 2011).

Como evidenciamos, a família define, constrói significados e relaciona-se com a deficiência de acordo com seus valores pessoais, religiosos, suas crenças, representações, expectativas, com seu próprio aprendizado, bem como, é influenciada pelo contexto social e cultural em que ela vive. Nesse sentido, a criança através das interações familiares ou em outros ambientes sociais onde transita aprende sobre si mesma, desenvolve sua personalidade, influencia na auto-imagem, autoconfiança, trazendo significativa contribuição para seu desenvolvimento.

Conviver com o filho com deficiência pode impor limitações no cotidiano familiar, maior dispêndio de energia, tempo e muitas vezes

recursos financeiros. Com certeza, as elevadas demandas de cuidado impostas, influenciam em maior ou menor grau a vida de todos. É muito comum a família expressar sentimentos de incertezas, rejeição, desprezo e estas dificuldades afetivas da família devem ser compreendidas dentro da dinâmica familiar, possibilitando uma convivência mais solidária e satisfatória, contribuindo para o crescimento e desenvolvimento saudável do seu filho.

Além disso, tanto a família como a criança com deficiência precisarão enfrentar a cada dia seus medos, suas frustrações e suas limitações, efeitos diretos do estigma social a que toda família está exposta. A relação com o filho desperta sentimentos ambíguos, oscilando entre as condições reais e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação e sustentação de sua condição de dependente (GLAT, 2004).

Portanto, os familiares são elementos fundamentais para o ajustamento da criança e o(a) enfermeiro(a), como elemento integrante e participante da equipe de saúde deve procurar envolvê-los neste processo de cuidar, promover orientações e ter clareza dos sentimentos que os envolvem, a fim de contribuir para melhor enfrentamento e integração familiar.

## 2.4 REPRESENTAÇÃO SOCIAL E A TEMÁTICA DEFICIÊNCIA

A teoria das representações sociais tem oferecido um importante suporte teórico aos pesquisadores da área de enfermagem, na compreensão dos fenômenos do cotidiano, entre eles a saúde e a doença dos diversos grupos sociais, encontramos estudos na área da criança, adolescente, mulher, idoso, entre outros. Através de um levantamento bibliográfico realizado junto ao Centro de Estudos e Pesquisa em Enfermagem (CEPEN), disponível on line (<http://enfermagem.bvs.br/php/index.php>) ou em forma de CD-ROM no período de 2001 a 2007, pode-se constatar 3.246 trabalhos registrados incluindo 832 teses e 2.414 dissertações.

Esse banco de dados dispõe de informações sobre Pesquisa e Pesquisadores de Enfermagem, considerado o maior banco de teses e dissertações na área de Enfermagem do Brasil, organizado pela Associação Brasileira de Enfermagem (ABEN), foi criado em 17 de julho de 1971, destinado a incentivar o desenvolvimento e a divulgação da pesquisa em enfermagem, organizar e preservar documentos

históricos da profissão.

Foi realizada a busca dos trabalhos que utilizaram a teoria das representações sociais como referencial teórico para subsidiar os estudos, foram encontradas 164 pesquisas, sendo 126 dissertações e 38 teses, o que representa um percentual de 5% dos trabalhos, entretanto, identificamos baixa frequência com somente quatro investigações sobre a temática relacionada às crianças com deficiência e sua família.

Em alguns estudos encontrados, por exemplo, o de Furlan (1998), intitulado: “O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães” relatam-se evidências de que o viver constitui-se num “problema” a partir do nascimento da criança, que além da bexiga neurogênica, tem outras anormalidades que lhe impõe limitações e também à sua família, principalmente a mãe, como cuidadora principal. E as crianças relatam que “não é justo” a interação diferenciada e preconceituosa que sofrem no contexto em que estão inseridas.

Essa mesma autora em sua tese (2003), “Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica” revela elementos limitantes e facilitadores em relação à experiência do cuidado e do autocateterismo pelas crianças e adolescentes. Ressalta que cabe aos profissionais de saúde e ao enfermeiro em especial, uma atitude solidária, de co-responsabilidade no processo educativo e emancipatório, ampliando a consciência de cidadania desses atores sociais.

Em “Contextos educacionais e o aluno com necessidade especial (transtorno mental): um desafio interdisciplinar marcado pela dialética exclusão/inclusão” Sanches (2005), constatou que há um sofrimento imenso das mães na tentativa de compreender o que ocorre com suas filhas, e que existe uma necessidade de falar sobre os diagnósticos e tratamentos realizados com os profissionais da saúde. Relata que existe uma linha divisória entre educação e saúde e esses contextos não se comunicam. Afirma que devem ocorrer discussões entre os profissionais da escola e da saúde a fim de ampliar e aprimorar os vínculos com essas famílias, e contribuir para o processo de inclusão.

Em “Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar”, Azevedo et al., (2006) descreve os significados do cuidar para cuidadores/familiares que compartilham o cuidado domiciliar de pessoas com deficiências físicas, por lesão medular traumática. Os resultados desvelam um cuida-dor (d)eficiente, voltado para o cuidar de uma pessoa também com deficiência, tida como inválida, e esse cuidar realizado com muito

sofrimento e privações, alicerçado na culpa e na religiosidade, suportado por ambigüidade afetiva e marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional, para uma prática que pressupõe tantas especificidades.

Em “Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial”, Serrão (2006), pesquisou as representações sociais sobre a síndrome de Down construídas por profissionais de saúde que atendem os portadores e familiares. Os resultados que evidenciaram que as representações sobre o portador da síndrome de Down estão associadas às descrições físicas/atributos e explicações de cunho científico/profissional compartilhadas por familiares e profissionais de saúde que atendem esses portadores. Apontou que tanto os profissionais quanto os familiares reconhecem que o portador da síndrome de Down é uma pessoa “dócil” e que tem “comprometimento mental”. Os profissionais se ancoram nos aspectos psicossociais e os familiares em aspectos psicológicos.

Nessa perspectiva, destacamos a importância de compreender o fenômeno de viver com uma deficiência na sociedade atual, considerando os aspectos subjetivos e significados que estão ancorados e orientam as atitudes e comportamentos dos profissionais e das famílias frente às crianças com deficiência a fim de promover uma nova perspectiva do cuidado, além do enfoque centrado na doença, na medicalização e nos aspectos orgânicos, incluindo os aspectos psicossocial, afetivo que envolve as relações que se travam com a criança no cotidiano.

A criança vive em universos de socialização, e as representações que elas adquirem, sua visão de mundo que se forma progressivamente e a representação de si mesma resultam de interações com as pessoas do seu entorno, familiares, profissionais e seus pares. As relações com a criança podem ser determinadas por aspectos positivos, estímulo, afeto, proteção, entretanto, também é possível prevalecer comportamentos de superproteção, dependência, isolamento que vão interferir no desenvolvimento de suas potencialidades.

Nessa vertente, a elaboração das representações sociais enquanto forma de conhecimento prático que orientam as ações no cotidiano, se dá na interface de duas forças. De um lado, os pensamentos que circulam na sociedade e, de outro, o próprio processo de interação social (SPINK, 2007).

Entendendo que, as representações norteiam todas as atividades humanas, a representação da família é determinante para a promoção ou impedimento do processo de socialização e inclusão social da criança,



pois é através das interações familiares que ela irá desenvolver os seus critérios valorativos, significativos, percebendo o mundo a sua volta e a si mesmo e assim construindo sua identidade.

Acredito que este estudo forneça subsídios a equipe multiprofissional, em especial ao enfermeiro para que tenham uma melhor compreensão dos significados, sentimentos e comportamentos e a dinâmica de transformações que envolvem o cotidiano familiar. O papel dos profissionais é fundamental para ajudá-los a compreender as questões ligadas a deficiência de modo construtivo, possibilitando a criança à conquista do ser e viver saudável no mundo.

Considerando, ainda que esse grupo social constitua um número considerável da população, enfatizamos o silêncio acadêmico representado pela escassez de pesquisas sobre a problemática da criança com deficiência e sua família na perspectiva da Teoria das Representações Sociais o que justifica a realização deste estudo.

## 2.5 MANUSCRITO 1 - O CUIDADO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E AS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO FAMILIAR

### **O cuidado da criança com deficiência e as repercussões no cotidiano familiar**

#### **El cuidado del niño con deficiencia y las repercusiones en el cotidiano familiar**

#### **The care for the child with disabilities and the repercussions in everyday family life**

Ana Maria Farias da Silva<sup>2</sup>; Jussara Gue Martini<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS/UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br Correspondência: Ana Maria Farias da Silva. Rua Servidão Victor Chagas, 396 - Campeche. CEP 88.063-550 - Florianópolis, SC, Brasil

<sup>2</sup> Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Doutora em Educação. Membro do NUPEQUIS/UFSC. Diretora de publicações e comunicação social da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

## Resumo

Revisão integrativa de literatura, teve como objetivo identificar e analisar o que tem sido publicado sobre o cuidado da criança com deficiência e as mudanças que podem ocorrer no cotidiano familiar. Foi realizada busca nas bases de dados CINAHL, LILACS e SciELO, de textos publicados no período de 2004 a 2008. Foram encontrados 90 artigos e selecionados 37, que foram categorizados nas seguintes áreas temáticas: implicações para a família que se constitui no **enfrentamento das famílias diante da notícia do diagnóstico, impacto no cotidiano familiar, resiliência familiar e rede de apoio social**. Constatou-se que as famílias experimentam um sentimento de contínua adaptação, vulnerabilidade ao estresse, depressão e outros sentimentos de enfrentamento. Adotam perspectivas positivas e desenvolvem a aceitação, a tolerância e a perseverança. As mudanças na dinâmica familiar interferem nas relações, interações e atividades de lazer, e a rede de apoio social é importante no processo de sociabilidade e inclusão social.

**Descritores:** Crianças portadoras de deficiência; família; cuidado da criança.

## Resumen

Revisión integradora de la literatura, tuvo como objetivo identificar y analizar lo que ha sido publicado sobre el cuidado del niño con deficiencia y los cambios que pueden ocurrir en el cotidiano de la familia. Fue realizada búsqueda en las bases de datos CINAHL, LILACS y SciELO, en el período de 2004 a 2008. Fueron encontrados 90 artículos y seleccionados 37, que fueron analizados y agrupados en la categoría: Implicaciones para la familia que se constituye en el **enfrentamiento de las familias delante de la noticia del diagnóstico, impacto en el cotidiano familiar, resiliencia familiar y red de apoyo social**. Se encontró que las familias experimentan un sentimiento de continua adaptación, vulnerabilidad al estrés, depresión y otros sentimientos de enfrentamiento. También adoptan perspectivas positivas, nuevos valores y visión de mundo, aprenden a desenvolver a aceptación, tolerancia, perseverancia. Los cambios en la dinámica familiar interfieren en las relaciones, interacciones y actividades placer. La red de apoyo social es importante en el proceso de sociabilidad e inclusión social.

**Descriptorios:** Niños con discapacidad; familia; cuidado del niño.

## **Abstract**

Integrative review of the literature, aimed to identify and analyze what has been published on child care with disabilities and the changes that may occur in everyday family life. A research was conducted in the CINAHL, LILACS e SciELO databases, from 2004 to 2008. From the 90 papers found, 37 were selected and categorized in the following thematic areas: Consequences for the families **in facing the news of the diagnosis, impact in everyday life, family resilience and social network support**. It was found that the families experience a feeling of continuous adaptation, vulnerability to stress, depression and other feelings of coping with the situation. They also embrace acceptance, tolerance and perseverance. The changes in family dynamics interfere in the relationships, interactions and leisure activities. The social network support is important in the process of socialization and social inclusion.

**Key words:** Disabled children; family; child care.

## **INTRODUÇÃO**

O papel relevante da família e sua influência na evolução e desenvolvimento dos seus membros são compartilhados por profissionais da educação e da saúde e pela sociedade em geral. A família é o primeiro contexto socializador no qual seus integrantes se desenvolvem em nível afetivo, físico, intelectual e social, segundo modelos estabelecidos e interiorizados, e as experiências que a criança adquire na infância, os sentimentos de afeto ou desafeto que vivencia, as interações estabelecidas servirão de referência para ela interpretar o mundo e suas relações cotidianas.

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado para os pais. A família é desafiada a percorrer novos caminhos para cumprir a tarefa de socializar, educar e aprender a lidar com as consequências que repercutirão por toda a vida. Sentimentos ambíguos de aceitação, rejeição ou culpabilidade surgem incessantemente com o questionamento dos porquês?

Em nossa sociedade ocidental, o mandato social da “normalidade”, influencia o olhar social avesso às diferenças. O ato de dizer que a criança possui uma deficiência irá transformar o filho “normal” numa criança “anormal”, isso requer tempo para ser processado e para os pais conceberem uma nova criança em seu psiquismo. A revelação do diagnóstico precisa ser feita a partir de uma compreensão integral da família e das dificuldades intrínsecas a esse

momento<sup>(1)</sup>.

A constatação da deficiência rompe com os sonhos do filho idealizado e provoca mudanças na dinâmica familiar, podendo alterar as relações entre seus membros, assim como o estilo de vida e seu cotidiano. As demandas de cuidado como reabilitação, estimulação, consultas a especialistas e terapias requerem mais tempo e acarretam gastos financeiros que podem provocar a diminuição do lazer, das atividades sociais e mudanças nos planos e expectativas para o futuro.

Consideramos importante trazer subsídios teóricos para a equipe de saúde, especialmente a da enfermagem, de modo a compreender os aspectos do cotidiano familiar que envolve o cuidado da criança com deficiência e as interações e relações que se estabelecem no universo social.

Entendemos que parcerias entre famílias e profissionais possibilitam somar esforços, compartilhar responsabilidades e conhecimentos, reconhecer os limites e enfatizar potencialidades e habilidades<sup>(2)</sup>, estabelecendo uma relação de acolhimento, confiança e ajuda mútua para aquisição de competências para o cuidado.

Desse modo, esse estudo teve como objetivo identificar e analisar o que tem sido publicado em periódicos científicos sobre o cuidado da criança com deficiência e as mudanças que podem ocorrer no cotidiano da família.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma revisão integrativa, cujo método tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre uma temática ou questão, de maneira sistemática e ordenada, contribuindo para aprofundar o conhecimento do tema investigado<sup>(3)</sup>

Na operacionalização dessa revisão, foram respeitadas as seguintes etapas: seleção das questões temáticas, estabelecimento dos critérios para a seleção da amostra, representação das características da pesquisa original, análise dos dados, interpretação dos resultados e apresentação da revisão.<sup>(4)</sup>

Foi feita pesquisa bibliográfica de artigos publicados no período de 2004 a 2008, nas bases de dados CINAHL (International Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e SciELO (Scientific Electronic Library Online).

Os critérios para inclusão foram artigos originais, revisão de literatura e relato de experiência que retratassem a temática, publicados

em periódicos que disponibilizassem link com *open acess* a texto completo, disponíveis nos idiomas inglês, português e espanhol.

A questão norteadora foi: o que tem sido discutido e investigado na produção científica sobre o cuidado e o cotidiano da família da criança com deficiência?

Dos 90 artigos encontrados, (65 CINAHL), (12 LILACS), (13 SciELO), dos quais 69 são de publicações internacionais e 21 nacionais, foram selecionados 20 (CINAHL), 9 (SciELO) e 8 (LILACS), totalizando 37 artigos que correspondiam aos critérios de inclusão previamente definidos. Os termos de busca foram: criança com necessidades especiais (*children with special needs*), criança com deficiência (*Disabled Children*) e família (*family*).

Após a leitura dos resumos (*abstracts*) e (*resumem*) e resgate na íntegra dos estudos selecionados a releitura permitiu a categorização em áreas temáticas para posterior análise.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os estudos selecionados possibilitaram identificar mudanças no cotidiano da vida familiar frente à deficiência de um filho e foram categorizados nas seguintes áreas temáticas: implicações para a família; implicações para os profissionais; e implicações para a sociedade.

Optamos por discutir apenas a primeira categoria, constituída pelo enfrentamento das famílias diante da notícia do diagnóstico da deficiência, impacto no cotidiano familiar, resiliência familiar e rede de apoio social.

### **Enfrentamento das Famílias**

As mães entrevistadas declararam preferir não saber o resultado dos exames realizados na gestação, já que poderiam indicar que seu filho teria alguma deficiência, e tinham receio de afetar o feto com algum sentimento negativo<sup>(5)</sup>.

Alguns estudos evidenciaram que, frente à deficiência do filho, os pais e a família apresentam sentimentos como choque, negação, raiva, tristeza e culpa, e que o diagnóstico deixa os pais desorientados e com muitas dúvidas nesse momento delicado, pois se dá uma sentença que muda o *status* da criança, traçando uma linha divisória entre o “normal” e “anormal”. Para os pais, muitas vezes, significa abandonar os sonhos concebidos acerca daquele filho e encarar como vai ser interpretada a deficiência, que vai depender, em parte, de como eles entendem o diagnóstico, atribuindo-lhe um significado para suas vidas e de seu

filho<sup>(6)</sup>.

O processo de luto é vivenciado após a perda do bebê idealizado e será mais intenso conforme o nível de expectativas que os pais tiverem em relação ao futuro da criança. Os pais sentem-se envergonhados, sofrem um golpe na sua autoestima, passam por um período de frustrações e incertezas, acompanhadas geralmente de um sentimento de culpa. O nascimento da criança com deficiência evidencia nos pais suas dúvidas em relação à sua capacidade de agir, de gerar o filho saudável, comprometendo a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações. Muda radicalmente o curso de vida e a organização desta família, sua rotina, seus sonhos, seus projetos, seu lazer<sup>(6-9)</sup>.

Posteriormente, surge o mecanismo de negação da realidade. A preocupação com o futuro, o descontentamento, a antecipação das responsabilidades que precisam ser assumidas relacionadas ao diagnóstico e/ou prognóstico da criança podem levar a família a negar a deficiência<sup>(6,10-11)</sup>. Muitos pais inicialmente rejeitam ajuda, pois se recusam a admitir que seu filho tenha limitações. Entretanto, é preciso construir caminhos para elaborar o luto, e encarar o nascimento de uma nova vida, mesmo que seja diferente do que foi planejado. Neste caso, o apoio profissional, familiar e social é imprescindível.

Associado a essas reações, os pais, muitas vezes, apresentam um misto de tristeza, culpa e revolta. Sentem raiva da situação, deles mesmos e até do profissional que pronuncia a notícia, podem percorrer um itinerário de consulta com outros especialistas na tentativa de encontrar alguém que negue o diagnóstico inicial ou indique um prognóstico mais favorável. Os pais sentem-se muito angustiados, têm medo do futuro e do desconhecido<sup>(6,7,10)</sup>.

Esses são modos de enfrentamento que concedem à família tempo e espaço para criar energias e encontrar o caminho para um novo equilíbrio. Os pais entram em um processo de adaptação, no qual se observa uma instabilidade emocional que se apresenta por meio de oscilações entre aceitação e rejeição. Nessa fase, é importante que os pais possam viver momentos de choro, tristeza ou luto pelo filho imaginário, sem que lhes seja tirada a esperança, e não percam a credibilidade em si mesmo e no filho<sup>(6,11)</sup>.

Quando os pais alcançam a etapa de adaptação, passam a aceitar seus sentimentos e a condição de seu filho, mostram-se interessados e desafiados em aprender e conhecer mais sobre a criança. Nessa etapa, o processo de vínculo se fortalece e o meio ambiente exerce um poderoso efeito sobre os pais. Ocorre um processo de reorganização no qual os

pais assumem uma postura diferente, a família aprende a tolerar as limitações do filho e compreende que precisa ajudá-lo no desenvolvimento de suas potencialidades. As relações de afeto se constroem e fortalecem no cotidiano, facilitando a interação com os pais. Se esse equilíbrio não se instalar, toda a estrutura familiar continuará afetada e poderá ocorrer problemas conjugais, nas relações familiares, separações ou esquecimento dos outros filhos<sup>(6-7)</sup>.

Os estudos nos mostram que, quando a família supera o impacto inicial e passa para o período de adaptação, esse pode produzir um efeito agregador, de busca pelo equilíbrio emocional, por uma reconstrução dos sentimentos e consequente estreitamento dos laços familiares. Assim, com o passar do tempo, os pais aprendem a conviver com o filho, compreendê-lo e conhecê-lo melhor, de modo a favorecer seu desenvolvimento e inseri-lo no ambiente social.

### **Impacto no Cotidiano Familiar**

Somos inseridos em um cotidiano construído historicamente, que é modelado pelas leis, pelas religiões, pelo governo, pelos grupos sociais. É palco de manifestações ideológicas, mitos e preconceitos. Na vivência do cotidiano, os indivíduos expressam seus sentimentos, atitudes, gestos e idéias<sup>(12)</sup>.

Um cotidiano marcado por incertezas quanto ao futuro pode afetar as relações no seio da família. O nascimento da criança com deficiência pode unir ou separar os pais, pois, muitas vezes, esses projetam a culpa um sobre o outro, ocorre também dificuldade na comunicação conjugal, mudança no comportamento do cônjuge, aparecimento de agressividade, cansaço materno e alterações inclusive quanto à vida sexual, já que é frequente a criança dormir no quarto ou na cama com o casal<sup>(6,11)</sup>.

As mudanças no cotidiano da vida familiar foram apontadas, nos estudos pesquisados, destacando alterações na vida social, que muitas vezes desencadeiam o isolamento, o conflito sobre os papéis de pais, irmãos, o aumento dos gastos e a diminuição da renda familiar, uma vez que, geralmente, a mãe abandona sua profissão.

Alguns estudos realizados em países desenvolvidos retratam a experiência dos pais no cuidado domiciliar em situações que envolvem crianças dependentes de tecnologia. Destacam a perda da privacidade e a mudança da configuração do ambiente doméstico, devido à necessidade de adaptação de equipamentos. Nas relações entre eles, surge uma experiência ambígua e conflituosa devido à natureza e divisão dos procedimentos de cuidado que os pais têm de desempenhar,

cuidados esses que podem causar dor e desconforto no filho, acarretando desgaste físico e emocional. Essa é uma realidade que transfere, muitas vezes, a responsabilidade do cuidado profissional para os pais, restringindo momentos para si ou para os outros filhos<sup>(13-15)</sup>.

O cuidado da criança com deficiência ocupa um papel central na dinâmica familiar, delimitando as interações e exigindo da família superação dos desafios apresentados no dia a dia. Essas trajetórias de cuidado, muitas vezes solitárias, refletem luta e dedicação e interferem no cotidiano<sup>(16-17)</sup>.

Na maioria das famílias, os cuidados são realizados predominantemente pela mãe, que se sente sobrecarregada por cuidar sozinha dos serviços domésticos, da criança e se responsabilizar de levar a criança às terapias. Essa é uma realidade que as deixa expostas a um número maior de situações estressoras, sendo o membro da família que mais adaptações deve fazer em sua rotina de vida. Assim, entende-se que, quanto maior o suporte social recebido pelas mães, menor o índice de estresse relatado por elas<sup>(6,18)</sup>.

Outro aspecto evidenciado nos estudos refere-se ao isolamento social. Num estudo realizado com crianças com deficiência física, os pais revelaram preocupação em relação ao preconceito, evidenciado pelos gestos, atitudes e palavras direcionados à criança, e por isso eles tendem a proteger a criança da curiosidade e do desprezo das outras pessoas. Sentem-se expostos em sua privacidade face aos olhares e abordagens de estranhos na rua, lugar onde as diferenças ganham visibilidade, são notadas, anunciadas e denunciadas<sup>(6)</sup>.

O preconceito é algo claramente visível nos ambientes sociais, olhares curiosos de constantes questionamentos passam a indagar: porque ele é assim? O que aconteceu com ele? Devido a esses olhares estranhos, avesso às diferenças, as famílias muitas vezes se isolam, sentindo-se estigmatizadas, culpadas, ou castigadas. Essa é uma dor que precisa ser gerenciada internamente na consciência de si e externamente na interação com o outro<sup>(1,6,19)</sup>.

Em alguns países dos Emirados Árabes, estudo realizado com mães muçulmanas constatou a vida restrita das famílias, que, por falta de suporte financeiro, dificuldade de transporte para simples passeios, ficam confinadas ao lar. Também relatam situações de intolerância, reações negativas e o estigma social, como a culpabilização da mulher por trazer ao mundo uma criança com deficiência, elas podem ser repudiadas pelos maridos, sendo vistas como uma ameaça à estabilidade conjugal e social. São rotuladas como incapazes de dar à luz a crianças saudáveis.



As evidências encontradas indicam que é preciso atenção da equipe de saúde para reconhecer não só as etapas emocionais em que os pais se encontram, mas também identificar quando essas se prolongam e requerem ajuda profissional. Estudos e reflexões são imprescindíveis para avançar na compreensão do significado de viver com deficiência, considerando sua dimensão individual e coletiva.

### **Resiliência Familiar**

Entende-se por resiliência familiar a “capacidade universal que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere os efeitos nocivos das adversidades”<sup>(20)</sup>. Os estudos mostram que as famílias se organizam do ponto de vista emocional e relacional, atribuem significados positivos às adversidades e demonstram capacidade de identificar sentido e significado em tudo que ocorre. Os pais aprendem a recuperar um senso de controle sobre a vida e as circunstâncias, começando uma verdadeira triagem de valores, encontrando um novo significado na vida, que os faz enfatizarem valores de respeito, paciência, aceitação, tolerância e cooperação, que possibilita sustentar o enfrentamento de situações difíceis<sup>(21-22)</sup>.

Frente à experiência de cuidar da criança com deficiência, os pais relataram que a interação com o filho é um relacionamento de mão dupla, no qual se relacionam, modificam, transformam, crescem e amadurecem mutuamente. Os conceitos iniciais acerca das deficiências são reavaliados, aprendem a valorizar as potencialidades da criança e requisitam contínuos reforços em suas estimas pessoais que os auxiliam no processo educativo de seus filhos<sup>(5,19)</sup>.

Criar um filho com deficiência possibilita à família alterar ou adotar mudanças em suas visões de mundo, reexaminar seus sistemas de crenças, valores e prioridades, que envolvem diferentes maneiras de pensar sobre a criança, seu papel parental, bem como o papel da família. Em alguns estudos, os pais indicaram que a crença em Deus, a oração, a fé, são elementares, guiam seus comportamentos e atitudes e apontam a importância da esperança e de ver oportunidades para seus filhos, de criar novos sonhos e substituí-los pelos inicialmente perdidos<sup>(21-23)</sup>.

Frente ao exposto, identificamos a habilidade de as famílias buscarem atitudes que as auxiliem a se reequilibrarem nas circunstâncias vividas de acordo com seu potencial de resiliência, que pode variar para cada pessoa. Destacamos ser fundamental, no convívio familiar, o reconhecimento de atitudes positivas, relações de afeto mútuo e aceitação, de modo a fortalecer o desenvolvimento e as potencialidades da criança com deficiência.

## **Rede de Apoio Social**

Conviver com um filho com deficiência requer a reestruturação da família e de seu cotidiano. Nesse momento, é necessário o apoio das pessoas próximas como familiares, colegas de trabalho, profissionais de saúde, amigos e vizinhos, que, de alguma forma, tornam-se um suporte e amenizam o estresse dos pais por meio da companhia, da disponibilidade para escutar, aconselhar, auxiliar nas tarefas, enfim, compartilhar o cuidado.

A rede de apoio foi destacada como importante estratégia que favorece a formação de vínculos e a estruturação da vida da criança com deficiência ampliando suas possibilidades a partir da autoestima proveniente das relações de afetividade<sup>(6)</sup>. Ajuda a família a acreditar na sua competência para exercer o cuidado, e aponta os profissionais de saúde como importante suporte, porque podem auxiliá-los na identificação de recursos e acessos aos serviços oferecidos pelo sistema de saúde. Contudo, alguns estudos relatam a insuficiente assistência dos profissionais<sup>(18,24)</sup>.

No Canadá e Reino Unido, os estudos demonstram que as famílias de crianças com necessidades complexas de saúde que necessitam de cuidados médicos e de enfermagem domiciliar têm dificuldade em encontrar rede de apoio adequada para atender às demandas do filho em casa ou na escola, essa falta de apoio na comunidade pode causar atrasos na alta hospitalar e isolamento social das famílias<sup>(13-14)</sup>.

Ainda como rede de apoio, destacamos os grupos de convivências de pais os quais possibilitam a troca de experiências, apoio social e emocional, solidariedade, e integração psicossocial, assim como o papel da escola, professores e amigos que ajudam a estabelecer novos vínculos extrafamiliares, contribuindo para o processo de sociabilidade e inclusão social.

As relações sociais contribuem para dar sentido à vida, e a presença da criança com deficiência pode provocar o rompimento com a rede social, por isolamento e dificuldades familiares, ou ainda por esta ser insuficiente para atender às demandas requeridas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os diferentes estudos mostram que a experiência sobre o cuidado da criança com deficiência é relatada pelas famílias e revelam similaridades de situações e vivências tais como: reações dos pais frente ao diagnóstico, mudança do cotidiano familiar, isolamento social e

aumento de gastos.

Algumas famílias experimentam um sentimento de contínua adaptação, sendo que seus valores e prioridades podem mudar frequentemente, apresentando vulnerabilidade ao estresse, depressão, impotência e outros sentimentos de enfrentamento que influenciam no modo de viver. Mas, por outro lado, tendem a adotar perspectivas positivas, passando a apreciar novos valores, redefinir o que realmente importa na vida e valorizar pessoas com deficiência, elencando a resiliência, ou seja, ganharam maior compreensão de si mesmos através da experiência, aprenderam a desenvolver a aceitação, tolerância, perseverança, compaixão e amor incondicional.

As redes de apoio, sejam do âmbito familiar ou profissional, permitem minimizar as adversidades, adaptarem-se às mudanças do cotidiano, fortalecendo os laços de solidariedade e amizade.

Apesar da diversidade de culturas, crenças, religiosidade, realidades socioeconômicas e política dos países onde os estudos foram realizados, os sentimentos e experiências convergem para os mesmos enfrentamentos.

Identificou-se maior número de publicações internacionais acerca do cuidado da criança com deficiência e as repercussões no cotidiano, o que aponta para a necessidade de mais estudos dos profissionais de saúde no âmbito nacional, destacando a Enfermagem, que tem uma relação mais estreita com a família e detém um papel essencial no cuidado e compreensão dessa população.

Acredita-se que essa revisão bibliográfica pode contribuir para estudos futuros e que, pela relevância do tema, deve ser ampliada sob diferentes enfoques.

## **REFERÊNCIAS**

1. Cavalcante F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança “anormal”. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2001;6(1):125-37.
2. Faro ACM. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. *Rev Esc Enferm USP*. 2006;40(1):128-33.
3. Roman AR, Friedlander MR. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. *Cogitare Enferm*. 1998 Jul-Dez; 3(2):109-12.
4. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987 February; 10(1):1-11.

5. Fackenback AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008;13 Sup 2:2065-73.
6. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 2006;16(1):68-84.
7. Höher S P, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia: Campinas*. 2006 abril-junho;23(2):113-25.
8. Anauate C, Amiralian, M LTM. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. *Educar, Curitiba*. 2007;30:197-10.
9. Thurgate C, Warner H. Living with disability: part 3: communication and care. *Pediatric Take Care. UFPR*. 2005 October;17(10):37-42.
10. Rossel K. Apego y vinculación en el síndrome de down: uma emergência afetiva. *Revista Pediatría Electrónica*. 2004;1(1).
11. Sen E; Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *JSPN*. 2007 October;12(4):238-52.
12. Santana JSS. A creche sob a ótica da criança. 2ª ed. vol.1 Feira de Santana: Empresa Gráfica da Bahia. 1998.
13. Wang KWK, Barbard A. Technology-dependent children and their families: a review. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;45(1):36-46.
14. Ross A, Parkes J. Making doors open: caring for families of children with severe cerebral palsy. *Pediatric Nursing*. 2004 June;16(5):14-18.
15. Thurgate C. Respite for children with complex health needs issues from the literature. *Pediatric Nursing*. 2005 April;17(3 ):14-18.
16. Neves E T, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis. 2008 jul-set;17(3):552-60.

17. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LM, Pohl HG. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center – Washington DC. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2006;11(3):817-26.
18. Matsukura TS, Marturano EM, Oishi, Jorge; Borasche G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec. Marília*. 2007 set-dez.;13(3):415-28.
19. Chang, MY, Hsu, LL. The perceptions of Taiwanese families who have children with learning disability. *Journal of Clinical Nursing*. 2007;16:2349-56.
20. Grotberg E. *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Hague: The Bernard van Leer Foundation, 1995.
21. King GA, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*. 2006;32(3):353-369.
22. Venturini DA, Decésaro MN, Marcon SS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):589-96.
23. Speraw S. Spiritual experiences of parents and caregivers who have children with disabilities or special needs. *Issues in Mental Health Nursing*. 2006;27:213-30.
24. Bowie H. Primary care approaches. Mommy first. *Pediatric Nursing*. 2004 May-June;30(3)203-6.



### 3 APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO

Nesse capítulo descrevo o referencial teórico norteador deste estudo, a Teoria das Representações Sociais, que fundamentada na perspectiva psicossociológica pretende trazer à luz os significados, imagens pensamentos, enfim, a compreensão da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano.

Apresento ao final do capítulo um estudo realizado que retrata a produção acadêmica publicada em teses e dissertações registradas na base de dados do Centro de Estudo de Pesquisa em Enfermagem (CEPEEn) sobre a aplicação da Teoria das Representações Sociais nos estudos da área de enfermagem. Resultou no **manuscrito 2: A Teoria das Representações Sociais nas dissertações e teses em enfermagem: um perfil bibliométrico**, foi publicado na Revista Texto Contexto Enfermagem, v. 20, n. 2, p. 294-300, 2011.

Devido à escassez de investigações em representações sociais e deficiência nas teses e dissertações, o estudo foi ampliado para avaliação de toda a produção acadêmica sobre a Teoria das Representações Sociais nesse campo do conhecimento.

#### 3.1 CONTEXTUALIZANDO HISTORICAMENTE A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A Teoria das Representações Sociais foi apresentada por Serge Moscovici, psicólogo romeno, que nasceu em 1928, viveu na França onde foi naturalizado. Em 1959 termina sua tese de doutorado, orientado pelo psicanalista Daniel Lagache, e a publica em 1961: *La psychanalyse, son image son public*, "A psicanálise, sua imagem e seu público".

Nesse estudo, ele estava interessado em observar o que acontece quando um novo corpo de conhecimento, como a psicanálise, é difundido dentro de uma população. Ele colheu amostragens do conhecimento, das opiniões e das atitudes das pessoas, com respeito à psicanálise e aos psicanalistas.

Utilizou como métodos de coleta de dados, questionários semi-estruturados, pesquisa de opinião, amostragens de conteúdos de jornais e revistas publicados na França sobre todas as referências à psicanálise. Isso compreendia uma análise de conteúdo dos meios de comunicação

de massa. Sua pesquisa mostrou que o saber científico é transformado em uma dimensão do senso comum, pelos grupos estudados. Ele refere que as representações estão presentes tanto “no mundo” como “na mente”, e elas devem ser pesquisadas em ambos os contextos (FARR, 2007).

A Teoria das Representações Sociais situa-se no âmbito da psicologia social, compartilha de uma postura epistemológica, com influência da posição construtivista ou genética de Jean Piaget. Também tiveram influência os estudos de Vygotsky, embora desconhecido pela psicologia ocidental até os anos oitenta é considerado um dos precursores da psicologia das representações sociais. Foi ainda apoiada no conceito de representações coletivas de Émile Durkheim, que é um dos fundadores da sociologia moderna.

A análise de Piaget sobre o pensamento infantil foi importante para o estudo que Moscovici desenvolveu das características das representações sociais. Em seu livro intitulado: *O juízo moral da criança* (1932), Piaget estabelece uma distinção fundamental entre duas formas de adquirir conhecimento social. Ele descreve, que por um lado, há o conhecimento como produto da transmissão social, no qual a fonte de conhecimento é a autoridade de uma figura dominante, que ocorre nas relações onde a assimetria de poder exerce sua força sobre o menos poderoso. E por outro lado, existe o conhecimento que é adquirido através da elaboração cognitiva, que ocorre entre indivíduos em situação de igualdade, onde cada um tem a liberdade de se engajar no debate (DUVEN, 2007).

Inspirado nos estudos de Piaget sobre o conhecimento de senso comum nas crianças, Moscovici concentrou sua atenção no conhecimento do senso comum nos adultos. Propôs então um conceito transformado da representação social baseada no pensamento de senso comum, no conhecimento e na comunicação (MARKOVÁ, 2006).

Um dos pressupostos centrais das teorias genéticas em psicologia é que, para que possamos compreender qualquer coisa, é necessário que possamos compreender os processos através dos quais ela foi produzida, isto quer dizer que, é necessário apreender o desenvolvimento de sua construção.

O psicólogo russo Vygotsky, falecido em 1934, desenvolveu seus estudos sobre o desenvolvimento infantil, trazendo contribuições para a teoria das representações sociais quando retoma a idéia de que os processos cognitivos não são processos exclusivamente individuais, de que a gênese do pensamento se encontra na interação social e de que o pensamento é uma forma de interação social (VALA, 2006).



Nesta perspectiva, afirma Vala (2006), os indivíduos não se limitam a receber e processar informação eles são também construtores de significados e teorizam a realidade social. A psicologia social de Moscovici é orientada para questões de como as coisas mudam na sociedade, seu interesse é na transformação do senso comum. Ele busca na sociologia, a partir do conceito de representação coletiva de Durkheim, a base para fundamentar seu estudo.

Durkheim foi filósofo e sociólogo, nasceu em 1858 na França, é o autor que primeiro tratou do conceito de representações, usando a expressão *representações coletivas* para se referir a categorias de pensamento por meio das quais uma determinada sociedade elabora e expressa sua realidade, designando a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual.

Na concepção de Durkheim apud Minayo (2007, p. 220)

É a sociedade que pensa, portanto as representações não são necessariamente conscientes do ponto de vista individual. Assim, de um lado elas conservam sempre a marca da realidade social onde nascem, mas, também, possuem vida independente e reproduzem-se tendo como causas outras representações e não apenas a estrutura social.

Moscovici afirma que a noção de representação coletiva de Durkheim descreve, ou identifica, uma categoria coletiva que deve ser explicada ao nível da psicologia social e considera mais adequado, num contexto moderno, estudar representações sociais do que estudar representações coletivas. Isto é, resgata o conceito de representações coletivas, mas vai mais adiante, no sentido de entender as representações não apenas como fatos observáveis e conceitos, mas sim como fenômenos sociais. As sociedades modernas são caracterizadas pelo seu pluralismo e pela rapidez com que as mudanças econômicas, políticas e culturais ocorrem. É aqui que surge a noção de representação social de Moscovici que estava modernizando a ciência social, ao substituir representações coletivas por representações sociais, a fim de tornar a ciência social mais adequada ao mundo moderno (FARR, 2007 ).

Foi Durkheim o primeiro a propor a expressão “representação coletiva” aponta Moscovici (1978) que ele quis, assim, designar a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual. Assim como, em seu entender, a representação individual é

um fenômeno puramente psíquico, irredutível à atividade cerebral que o permite, também a representação coletiva não se reduz à soma das representações dos indivíduos que compõem uma sociedade. Com efeito, ela é um dos sinais do primado do social sobre o individual, da superação deste por aquele.

As representações sociais constituem elementos simbólicos que os homens expressam mediante o uso de palavras e gestos. No uso da palavra, nomeadamente a linguagem oral e escrita, os homens explicitam o que pensam, como percebem esta ou aquela situação, que opinião formulam acerca de determinado fato ou objeto, que expectativas desenvolvem a respeito disto ou daquilo, etc. Estas mensagens, mediadas pela linguagem, são construídas socialmente e estão, ancoradas no âmbito da situação real e concreta dos indivíduos que as emitem (FRANCO, 2004).

Segundo Moscovici (2004), a teoria das representações sociais, considera a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade, ou seja, abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de uma forma significativa.

Define representação social como:

Um sistema de valores, idéias e práticas, com uma dupla função: primeiro, estabelecer uma ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e, em segundo lugar, possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambigüidade, os vários aspectos de seu mundo e de sua história individual e social (MOSCOVICI, 2004, p. 21).

Dando continuidade aos estudos e pesquisas sobre a Teoria das Representações Sociais, Moscovici encontrou na figura de Denise Jodelet uma grande colaboradora e continuadora do seu pensamento, ela realizou vários estudos sobre representações.

Jodelet concluiu sua tese de doutorado em 1985, tendo Moscovici como seu orientador. Em seu estudo abordou a representação social da loucura, apresentando uma análise sobre a forma como os habitantes de uma comunidade rural reagiram ao fato de terem doentes mentais

vivendo em liberdade no seu meio. Apesar de eles viverem nessas comunidades por várias décadas e dividirem seu dia a dia nas mesmas casas e apesar da informação disseminada, o aspecto “quase” normal dos pacientes os coloca num estado de estranheza, e sua presença era perturbadora. Pode ser observado que as representações sociais eram galvanizadas por visões antigas e arraigadas e por julgamentos que determinavam suas relações com esses indivíduos. Essas discriminações estavam baseadas em um vocabulário e em representações sociais que tinham sido elaboradas pela comunidade (MOSCOVICI, 1981; 2004).

Neste pensamento, as representações sociais devem ser estudadas articulando-se elementos afetivos, mentais e sociais e integrando ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, a consideração das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideal sobre as quais elas vão intervir (JODELET, 2001, p. 26).

A representação social é uma forma de saber prático que liga um sujeito a um objeto, e esse objeto pode ser de natureza social, material ou ideal, pois a representação se encontra em uma relação de simbolização e de interpretação de seus significados (JODELET, 2001).

Jodelet vem difundindo a teoria das representações sociais tanto na Europa, como em alguns países da América Latina, (Venezuela, Argentina, México) inclusive no Brasil, onde já esteve por diversas vezes participando de jornadas científicas e como professora convidada em alguns programas de pós-graduação.

Outros estudiosos têm contribuído na discussão dos aspectos teóricos e metodológicos dentro do campo das representações sociais tais como Wagner (1995), Vergés (1994), Vala (2000). No Brasil, Sá (1990), Ângela Arruda (1993), Nascimento-Schulze (1997), Camargo (1997), Spink (1996), Oliveira e Moreira (2000), entre outros.

Assim, encontramos muitos estudos na área da saúde abordando diversos temas: o processo saúde doença explorado por Claudine Herzlich (1969, 1986), no campo da saúde mental os trabalhos de Denise Jodelet (1989), pesquisadores da AIDS como Alain Giami (1994), Spink (1996), problema de prevenção e saúde coletiva investigado por Tura (1997), o câncer por Nascimento-Schulze (1993), entre outros.

Na Enfermagem o paradigma das representações sociais tem despertado crescente interesse. No Rio de Janeiro, na década de 1980 a psicóloga Ângela Arruda foi quem trouxe a teoria para o Brasil e introduziu inicialmente no Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery. Alguns estudos apontados foram desenvolvidos por enfermeiras como: Denize Cristina de Oliveira, em São Paulo, analisou as práticas

de saúde pública, Rosalina Rodrigues, em Ribeirão Preto com o tema cuidando da velhice, Antonia Paredes em João Pessoa, ocupando-se das representações da epilepsia e também Marcia de Assunção Ferreira que desenvolve pesquisas sobre representações sociais do corpo e do cuidado de enfermagem (SÁ, 1998).

### 3.2 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Para o desenvolvimento deste estudo, irei utilizar como suporte teórico a Teoria das Representações Sociais de Moscovici, vislumbrando o quanto esta teoria pode contribuir para conhecer aspectos do cotidiano e da experiência da família em cuidar do filho com deficiência e o significado da deficiência no seu processo de viver e ser saudável.

Entendemos que o ambiente onde vive a criança, seja no mundo da família, da escola, do hospital, da comunidade, da reabilitação, entre outros, estão repletos de representações que são partilhadas, e se manifestam por palavras, sentimentos e comportamentos, que podem influenciar no seu modo de viver. As representações se formam a partir das interações com o meio social, nas relações, experiências e trocas com o outro, desse modo permite que as crianças nomeiem, apreendam e transformem seu ambiente.

A relevância da teoria das representações sociais no campo da saúde é destacada por esta abordar os fenômenos de natureza sócio-cultural, relativos à vida social dos grupos, expressa por valores, noções e regras sociais que regem as relações dos sujeitos com o mundo e com os outros, orientando e organizando as suas condutas/comportamentos e as comunicações sociais (SILVA, 2003).

Outro aspecto que determina o desenvolvimento de estudos sobre representação social, no âmbito da saúde, é o desejo de compreender o processo saúde-doença além do modelo biomédico, cujo enfoque está voltado para a doença e a fisiopatologia. Surge a necessidade de compreender o processo saúde-doença considerando o universo de significados que são influenciados pelo universo psicossocial e cultural, pelas nossas inter-relações com os outros, pelo modo de vida, considerando que as representações diferem de acordo com o tipo de sociedade em que as pessoas vivem. Uma vez que a representação social como afirma Moscovici (1978), “possui uma textura psicológica autônoma que é própria de nossa sociedade e de nossa

cultura”.

Conforme afirma Jodelet, (2001) as representações sociais são uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social, designada como saber do senso comum.

Uma representação é social na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos, ou seja, é coletivamente produzida. As representações sociais são um produto das interações e dos fenômenos de comunicação no interior de um grupo social, refletindo a situação deste grupo, os seus projetos, problemas e estratégias e as suas relações com outros grupos (VALA, 2006).

Nesse sentido, Moscovici (1978, p. 41) destaca que “as representações sociais circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano”. Este autor refere, ainda, que quando estudamos representações sociais, estudamos seres humanos que pensam de forma autônoma, produzem e comunicam representações constantemente, seja, na rua, em cafés, em seus lugares de trabalho, em hospitais, escola, entre outros, e estes atores sociais não são receptores passivos que nada criam de novo ou não pensam por si mesmos (MOSCOVICI, 1981).

Prosseguindo, Jodelet (2001) considera que frente a esse mundo de objetos, pessoas, acontecimentos ou idéias, não somos apenas automatismos, nem estamos isolados num vazio social, mas partilhamos esse mundo com os outros, que nos servem de apoio, às vezes de forma convergente, outras pelo conflito, para compreendê-lo, administrá-lo ou enfrentá-lo. Nesse aspecto, destaca que as representações sociais são importantes na vida cotidiana, elas nos guiam no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar e tomar decisões.

Portanto, as representações sociais como resultado da forma como as pessoas pensam sobre as coisas reais ou imaginárias do seu mundo e do modo como fazem, é mais do que uma imagem estática de um objeto na mente das pessoas; ela compreende também seu comportamento e a prática interativa de um grupo. É entendida como um conteúdo mental estruturado, isto é, cognitivo, avaliativo, afetivo e simbólico sobre um fenômeno social relevante, que toma forma de imagens ou metáforas, e que é conscientemente compartilhado com outros membros do grupo social (WAGNER, 2000).

No meu entendimento, esses saberes compartilhados no cotidiano vão determinar as condutas que a família tem acerca da deficiência, e podem influenciar no modo como se estabelecem as relações sociais, as

interações e sobremaneira ao cuidado prestado a criança com deficiência.

### 3.3 UNIVERSO CONSENSUAL E UNIVERSO REIFICADO

Na perspectiva psicossociológica, Moscovici considera a sociedade como um sistema de pensamento, e a define como uma “sociedade pensante” na qual, os indivíduos não são apenas processadores de informações, nem meros “portadores” de ideologias ou crenças coletivas, mas pensadores ativos que, mediante inumeráveis episódios cotidianos de interação social, produzem e comunicam incessantemente suas próprias representações e soluções específicas para as questões que se colocam a si mesmos (SÁ, 1995).

De encontro com esse pensamento, Moscovici considera existirem na sociedade contemporânea dois universos de pensamento: o consensual e o reificado.

No **universo consensual** o conhecimento é espontâneo e cada indivíduo é livre para expressar suas idéias, opiniões e respostas. A sociedade é uma criação visível, contínua, imbuída de significados e finalidades, possui uma voz humana, agindo e reagindo como um ser humano. Corresponde ao conhecimento inerente a cada indivíduo e que se constitui a partir do cotidiano. (MOSCOVICI, 1981; 2004).

Nessa perspectiva, cada indivíduo é livre para se comportar como um amador e observador curioso, que verbalizam suas teorias e tem uma resposta para todos os problemas. É a arte da conversação que conserva as instituições vivas e previne as relações sociais, cria uma comunidade de significados entre aqueles que participam dela. É neste universo, que as teorias do senso comum são elaboradas, ou seja, as representações sociais (MOSCOVICI, 1981; 2004).

Esse autor ainda destaca que o senso comum é o pensamento social por excelência, ele é o mais compartilhado e o mais utilizado cotidianamente em qualquer sociedade que conhecemos.

No **universo reificado** o conhecimento na sociedade é visto como um sistema que envolve diferentes papéis, e classes, cujos membros não estão igualmente intitulados a representá-la e falar em seu nome, portanto, são desiguais. O grau de participação é determinado exclusivamente pelo nível de qualificação, “como médico,” “como comerciante,” “como psicólogo,” assim como, a possibilidade de se desqualificar a si mesmo. Existe um comportamento e estilo adequado

para cada circunstância, e informações apropriadas para cada ocasião. O corpo social depende de um tipo de ambiente global e não de concordâncias recíprocas, depende de uma série de regras e não de uma série de convenções. A ciência é o modo de conhecimento que corresponde a esse universo, e é através dela que ele é compreendido (MOSCOVICI, 1981; 2004).

Sá (1995, p. 28) ainda complementa que é no universo reificado que se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito, com sua objetividade, seu rigor lógico e metodológico, sua teorização abstrata, sua compartimentalização em especialidades e sua estratificação hierárquica.

Nesse estudo, compreendo que o encontro dos dois universos consensual e reificado são representados na escola, reabilitação, instituições religiosas, no parque, hospital, lanchonete, ou seja, o mundo social no qual a criança e a família estabelecem trocas e interações do dia-a-dia, e desse modo vão produzir as representações sociais.

### 3.4 FUNÇÃO DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, ela vai determinar seus comportamentos e suas práticas. É um guia para a ação, ela orienta as ações e as relações sociais, ou seja, possibilita dar sentido a realidade social, produzir identidades, organizar as comunicações e orientar condutas. (ABRIC, 2000; SANTOS, 2005).

Elas respondem a quatro funções essenciais: Função de saber, elas permitem compreender e explicar a realidade e dar sentido à realidade social; Função identitária, elas definem a identidade e permitem a proteção da especificidade dos grupos. Ao compartilhar uma representação social um grupo pode ser definido e diferenciado do outro grupo. Assim, a representação social possibilita uma identidade grupal e, por consequência, permite a diferenciação grupal. Por outro lado, o sujeito que compartilha uma representação social com um grupo determinado sente-se como pertencente aquele grupo e não a outro. Função de orientação, elas guiam os comportamentos e as práticas. As representações são ao mesmo tempo geradas nas práticas sociais e condicionadas à evolução dessas práticas em uma dada sociedade. A função de orientação não depende das condições objetivas da realidade, mas, sobretudo, do modo como o sujeito representa essa realidade. A

Função justificadora, elas permitem *a posteriori*, a justificativa das tomadas de posição e dos comportamentos. Uma vez que as representações são guias de conduta compartilhados socialmente, elas são utilizadas ao mesmo tempo para justificar as condutas relativas a determinados objetivos. (ABRIC, 2000; SANTOS, 2005).

### 3.5 OS PROCESSOS QUE GERAM AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

De acordo com Moscovici (2004; 1981), uma representação social elabora-se de acordo com dois processos de pensamento fundamentais: a ancoragem e a objetivação, ambas, são operações através das quais agimos com base na memória, são processos sociocognitivos, estão intrinsecamente ligados, mas não são sequenciais.

A **ancoragem** é o processo que transforma algo estranho, não familiar e que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada. Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa, é reduzi-la a categorias e a imagens comuns, e colocá-las em um contexto familiar (MOSCOVICI, 2004).

Nesse sentido, Vala (2006) refere-se à ancoragem como a assimilação de um objeto novo por objetos já presentes no sistema cognitivo. Estes objetos são as âncoras que vão permitir construir a representação do novo objeto. A ancoragem leva à produção de transformações nas representações já constituídas, elaborando novas aprendizagens e comportamentos inovadores.

A **objetivação** ou **objetificação** pode ser definida como a transformação de algo abstrato, uma opinião, um conceito, ou uma idéia que está na mente em algo concreto, que existe no mundo físico. É o processo que dá materialidade às idéias, tornando-as concretas e palpáveis. A materialização de uma abstração é uma das características mais misteriosas do pensamento e da fala (MOSCOVICI, 2004)

Neste contexto, Vala (2006, p. 502) diz que “a objetivação permite compreender como, no senso comum, as palavras e os conceitos são transformados em coisas, em realidades exteriores aos indivíduos”.

Segundo Moscovici, (2004, p. 78)

A ancoragem e objetivação são duas maneiras de lidar com a memória. A primeira mantém a memória em movimento e a memória é dirigida



para dentro, está sempre colocando e tirando objetos, pessoas e acontecimentos, que ela classifica de acordo com um tipo e os rotula com um nome. A segunda, sendo mais ou menos direcionada para fora (para outros), tira daí conceitos e imagens para juntá-los e reproduzi-los no mundo exterior, para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido.

Nesta perspectiva, Duveen (2007) afirma que se quisermos entender as representações sociais, precisamos entender os processos através dos quais elas são produzidas e transformadas, isto significa os processos de ancoragem e objetivação.

Este autor ainda aponta que representações são sempre construídas, elas constituem o mundo tal, como ele é conhecido e as identidades que elas sustentam garantem ao sujeito um lugar nesse mundo. Essa dupla operação de definir o mundo e localizar um lugar nele é que fornece às representações o seu valor simbólico.

Neste momento, me remeto ao estudo e penso que as imagens, idéias, valores, crenças ou seja, o universo simbólico que a família tem sobre a deficiência são ancoradas na realidade social, que constitui-se a base sobre a qual se constrói a representação social. A objetivação e a ancoragem enquanto processos de formação das representações sociais permitem que o novo e não familiar seja incorporado pela família, acrescentando e produzindo mudanças no seu pensamento. Desse modo, influenciam as práticas sociais no modo como a família cuida e se relaciona com a criança no cotidiano, possibilitando ou não o desenvolvimento das potencialidades e o respeito às suas limitações.

A Teoria das Representações Sociais composta pelas proposições básicas e originais de Moscovici vem tendo alguns desdobramentos, composta por três correntes de pensamento: a *abordagem processual*, mais fiel a teoria original difundida por Denise Jodelet, deve-se a ela a sistematização da teoria das representações sociais, com ênfase à consideração dos suportes pelos quais as representações são veiculadas na vida cotidiana; a *abordagem sociológica* liderada por Willem Doise em Genebra, trata da dimensão de produção e circulação das representações sociais, considera que as representações sociais são princípios geradores e enfatiza no estudo das representações a influência de um “metassistema social”; e a *abordagem cognitivo estrutural* liderada por Jean-Claude Abric em Aix-em-Provence, chamada de teoria

do núcleo central, trás como contribuição a proposição que o conteúdo da representação se organiza em um sistema central e um sistema periférico, com características e funções distintas (SÁ, 1998).

Neste estudo, adotamos a abordagem de Moscovici e Jodelet, compreendendo que as representações sociais como produto das interações e dos fenômenos de comunicação das famílias das crianças com deficiência vai possibilitar o entendimento da vida cotidiana, como pensam e agem, seus problemas e estratégias e as suas relações interpessoais e intergrupais.

Acreditamos que irá trazer contribuições aos profissionais de saúde especialmente a equipe de enfermagem na medida em que possibilita compreender como as famílias de crianças com deficiência executam as práticas de cuidado, quais são as atitudes, comportamentos, valores, e significados que são partilhados e elaborados socialmente neste grupo, quais são os pensamentos reais e imaginários que são ancorados à deficiência. Este conhecimento é relevante para que possamos dimensionar uma assistência de enfermagem não só voltada para os aspectos físicos, quanto à reabilitação ou recuperação, mas um novo olhar que privilegie o universo psicossocial, cultural, espiritual, e político, resultados dos processos individuais e sociais da realidade que a criança e a família vivem.

### 3.6 MANUSCRITO 2 - A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NAS DISSERTAÇÕES E TESES EM ENFERMAGEM: UM PERFIL BIBLIOMÉTRICO

## A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NAS DISSERTAÇÕES E TESES EM ENFERMAGEM: UM PERFIL BIBLIOMÉTRICO

*Ana Maria Farias da Silva<sup>4</sup>, Jussara Gue Martini<sup>5</sup>, Sandra Greice Becker<sup>6</sup>*

**RESUMO:** A investigação buscou identificar dissertações e teses de enfermagem, disponíveis na base de dados do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem que utilizaram a Teoria das Representações Sociais, no período de 2001 a 2007. Trata-se de estudo exploratório, com análise bibliométrica dos trabalhos registrados na base. Das 3246 unidades encontradas, 167 (5%) utilizaram a teoria, sendo 38 (22,7%) teses e 129 (77,3%) dissertações. A região Sudeste, com 61,2%, e a Nordeste, com 26,8% registram a maior produção. Quanto à abordagem da teoria, em 80 (62%) das dissertações e em 27 (71%) das teses ela foi o referencial; seu uso como referencial teórico-metodológico ocorreu em 16 (10%) estudos. Sobre os instrumentos de coleta de dados, a entrevista foi utilizada em 44,4% dos casos; e a análise de conteúdo foi opção em 54,6% dos estudantes. Destaca-se o crescente interesse pela teoria e a necessidade de maior critério na elaboração dos resumos, considerando sua importância na divulgação da produção científica.

**DESCRITORES:** Pesquisa em enfermagem. Psicologia social. Enfermagem. Bibliometria.

## THE THEORY OF SOCIAL REPRESENTATIONS IN DISSERTATIONS AND THESIS IN NURSING: A BIBLIOMETRIC PROFILE

**ABSTRACT:** This research aimed to identify nursing thesis and dissertations available in the database of the Center for Studies and

<sup>4</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br

<sup>5</sup> Doutora em Educação. Professora do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

<sup>6</sup> Doutoranda do PEN/UFSC. Docente na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Amazonas. Bolsista Fundação de Amparo a Pesquisa do Amazonas. E-mail: sgbecker@ufam.edu.br

Research in Nursing, from 2001 to 2007, by using the Social Representation Theory. It is an exploratory study with a bibliometric analysis of the papers registered in the database. Of the 3.246 studies found 167(5%) used the Theory, 38(22.7%) were thesis and 129(77.3%) were dissertations. The Southeast region with 61.2% and the Northeast with 26.8% recorded the highest production. As for the theory approach, in 80(62%) dissertations and 27(71%) thesis it was a theoretical framework. Its use as a theoretical and methodological reference occurred in 16(10%) studies. As for the data collection, the interview was used in 44.4% of the cases and content analysis was the choice of 54.6% of the students. We highlight a growing interest in Theory and the need of a greater discretion in the preparations of summaries, given its importance in the development of scientific research.

**DESCRIPTORS:** Research nursing. Psychology social. Nursing. Bibliometrics

### **LA TEORIA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES EN LAS DISERTACIONES Y TESIS EN ENFERMERÍA: UN PERFIL BIBLIOMÉTRICO**

**RESUMEN:** La investigación buscó identificar disertaciones y tesis de enfermería, disponibles en la base de datos del Centro de Estudios e Investigación en Enfermería, utilizando la Teoría de las Representaciones Sociales, en el período del 2001 al 2007. Se trata de estudio exploratorio, con análisis bibliométrico de los trabajos registrados en la base. De las 3.246 unidades encontradas, 167 (5%) utilizaron la teoría, 38(22,7%) tesis y 129(77,3%) disertaciones. La región Sudeste, con 61,2% y la Nordeste con 26,8%. registraron la mayor producción. En cuanto al abordaje de la teoría, en 80(62%) disertaciones y en 27(71%) tesis ella fue el referencial teórico; su uso como referencial teórico–metodológico ocurrió en 16(10%) estudios. Sobre los instrumentos de recolección de datos, la entrevista fue utilizada en 44,4% de los casos; el análisis de contenido fue opción en 54,6% de los académicos. Se destaca el creciente interés por la Teoría y la necesidad de mayor criterio en la elaboración de los resúmenes, considerando su importancia y la divulgación de la producción científica.

**DESCRIPTORES:** Investigación en enfermería. Psicología social. Enfermería. Bibliometría

## INTRODUÇÃO

A Teoria das Representações Sociais<sup>1</sup> difundiu-se no Brasil a partir dos anos 80, com o surgimento dos primeiros estudos de mestrado e doutorado. Tem como primeiro autor Serge Moscovici e, como reconhecida colaboradora e difusora da teoria, tanto na Europa, como no Brasil, Denise Jodelet.<sup>2</sup> Como uma teoria de vitalidade, muitos estudiosos têm contribuído na discussão dos aspectos teóricos e metodológicos dentro do campo das representações sociais.<sup>3-10</sup>

Na década de 90, houve a criação das Jornadas Internacionais sobre Representações Sociais, sendo que a primeira ocorreu na cidade de Natal, em 1998 e, desde então, vem ocorrendo bianualmente. Estes são momentos de troca, tanto em relação ao conhecimento e atualização sobre a teoria, como em relação aos aspectos metodológicos que envolvem as pesquisas que focalizam este tipo de fenômeno.<sup>10</sup>

A teoria das representações sociais, nas últimas décadas, tem sido empregada em vários campos do conhecimento, além da psicologia social, como na educação, comunicação, tecnologia, saúde (saúde coletiva, enfermagem, medicina, odontologia), entre outros. Na área da saúde, é destacada por abordar os fenômenos de natureza sócio-cultural, relativos à vida social dos grupos, expressa por valores, noções e regras sociais que regem as relações dos sujeitos com o mundo e com os outros, orientando e organizando as suas condutas/comportamentos e as comunicações sociais.<sup>11</sup>

Podemos identificar inúmeras publicações que retratam a importância das representações sociais nas diferentes possibilidades de intervenções em saúde. Um levantamento da produção brasileira no campo das representações sociais, no período de 1988 a 1997, reuniu em torno de 867 títulos. Nessa oportunidade verificou-se que cerca de 28% desse conjunto era relativo a estudos da área da saúde.<sup>12</sup> A relevância da teoria no campo da enfermagem, em particular, oferece suporte teórico aos pesquisadores, possibilitando compreender o modo como os indivíduos cuidam da sua saúde, suas atitudes, valores, e significados frente ao adoecimento e a terapêutica. Outro aspecto que determina o desenvolvimento de estudos sobre representação social, no âmbito da saúde, é o desejo de compreender o processo saúde-doença para além do modelo biomédico, cujo enfoque central é a biologia humana, a doença e a fisiopatologia.

Na Enfermagem, o paradigma das representações sociais tem despertado crescente interesse. No Rio de Janeiro, a psicóloga Ângela Arruda, na década de 1990, foi quem trouxe a teoria para o Brasil e a

introduziu, inicialmente, no Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery.<sup>6</sup>

As pesquisas podem trazer subsídios para o fortalecimento de um novo modelo de atenção à saúde. Nesse sentido, as representações sociais devem ser estudadas articulando-se elementos afetivos, mentais e sociais e integrando ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação, a consideração das relações sociais que afetam as representações e a realidade material, social e ideativa sobre a qual elas têm de intervir.<sup>2</sup>

Sobre as representações sociais, pode-se dizer que elas circulam, cruzam-se e se concretizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano.<sup>1</sup> Quando se pesquisa representações sociais, estuda-se seres humanos que pensam de forma autônoma, produzem e comunicam representações constantemente.<sup>1</sup>

A teoria das representações tem sido empregada em dissertações e teses nos programas de pós-graduação, com muitas discussões e avanços sobre suas vertentes teóricas e o aprimoramento metodológico. Então, buscou-se, nessa investigação, responder à seguinte questão norteadora: qual foi a utilização da Teoria das Representações Sociais na produção científica da enfermagem?

Nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo identificar a produção científica publicada em dissertações e teses na área de enfermagem à luz da Teoria das Representações Sociais.

Assim sendo, o interesse em conhecer a produção científica sobre as representações sociais nos estudos de pós-graduação *stricto-sensu*, no Brasil, motivou a presente pesquisa.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem bibliométrica, realizado mediante a análise dos resumos de dissertações e teses registradas na base de dados do Centro de Estudo de Pesquisa em Enfermagem (CEPEn), disponível *on-line* ou em forma de CD-ROM, no período de 2001 a 2007.<sup>13</sup> Esse banco de dados dispõe de informações sobre Pesquisa e Pesquisadores de Enfermagem, considerado o maior banco de teses e dissertações na área de Enfermagem do Brasil, organizado pela Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), foi criado em 17 de julho de 1971, destinado a incentivar o desenvolvimento e a divulgação da pesquisa em enfermagem, organizar e preservar documentos históricos da profissão.

As pesquisas bibliométricas se apresentam como um importante

método para analisar e avaliar os processos relacionados à atividade científica e, a partir da aplicação de um conjunto de técnicas, quantificar o processo de comunicação científica armazenada em fontes de informação.<sup>14</sup> Além disso, apóia-se em estudos realizados em bases de dados bibliográficos, indexadores e resumos, em diretórios e catálogos de títulos de periódicos e em referências e citações.<sup>15</sup>

Utilizou-se como critério de inclusão todos os resumos de teses e dissertações disponíveis no banco de dados, que mencionassem as expressões “representações sociais” ou “representação social”. O período de coleta foi de março a junho de 2009, sendo que, na data da coleta estavam disponíveis *on-line* os dados catalogados de 2001 a 2007.

Após a identificação dos estudos, foi feita a leitura analítica dos resumos utilizando um roteiro, considerando às seguintes variáveis: tipo de publicação, área temática, ano de defesa, tipo de instituição de ensino, região do país. Quanto às questões relacionadas com o referencial metodológico, foram investigados o grupo de amostragem, coleta e análise dos dados, bem como, o emprego do referencial teórico. Os dados extraídos foram registrados e organizados em um instrumento no formato de tabela, construído a partir das variáveis estabelecidas.

Para análise dos dados foi utilizado o método descritivo por variáveis, sendo a discussão realizada com autores cuja produção é pertinente para análise do objeto deste estudo. A apresentação dos resultados considerou a estatística descritiva simples: frequência absoluta e percentual.

Como cuidados éticos, ainda que os dados sejam de domínio público, foi solicitada autorização de pesquisa para a responsável pelo Banco de Dados de Teses e Dissertações do CEPEn e, as autorias das obras foram tratadas no seu conjunto, evitando assim qualquer citação ou identificação de forma particular.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Conforme os dados do CEPEn, nos catálogos de 2001 a 2007,<sup>13</sup> pode-se constatar 3.246 trabalhos registrados incluindo 832 teses e 2.414 dissertações. Destes, 167 pesquisas utilizaram a teoria das representações sociais, sendo 129 dissertações e 38 teses, o que representa um percentual de 5% dos estudos conforme apresentado no tabela 1.

**Tabela 1** - Distribuição dos estudos embasados na Teoria das Representações Sociais

Tipo de estudo	Anos								f	%
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007			
Tese	7	8	4	5	10	2	2	8	22,7	
Dissertação	25	21	13	12	23	26	9	9	77,3	
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>33</b>	<b>28</b>	<b>11</b>	<b>7</b>	<b>100</b>	

Com relação à frequência das teses e dissertações, percebe-se a predominância de ocorrência no ano de 2005, que somam 33(19,7%). Já o menor índice foi em 2007, com 11 (6,5%) estudos. Considerando a produção de dissertações, estas totalizam 129(77,3%), enquanto que as teses representam 38(22,7%) dos estudos com representações sociais.

O crescimento da produção acadêmica é resultante da consolidação da teoria das representações sociais no Brasil, evidente por várias modalidades de produção científica, desde a publicação de livros, artigos em periódicos, apresentação de estudos em eventos científicos, até a realização da Jornada Internacional de Representações Sociais, por diversas vezes, neste país. Outro dado, é a expansão dos Programas e cursos de Pós-Graduação *stricto sensu*, na área de Enfermagem, que somam atualmente 50 cursos, destes 22 de mestrado e doutorado, 19 de mestrado, sete de mestrado profissional e dois de doutorado, reconhecidos pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior (CAPES).<sup>16</sup> Considera-se ainda que no Brasil o tempo médio de duração de um curso de mestrado é de dois anos e, de doutorado, quatro anos.



**Tabela 2** - Distribuição dos estudos segundo o ano e a instituição de ensino

Instituições de ensino	Anos							f	%
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007		
Universidade do Rio de Janeiro	6	4	3	2	1	5	2	23	13,8
Universidade Federal do Rio de Janeiro	6	4	4	4	4	1	-	23	13,8
Universidade de São Paulo (USP)	5	7	3	1	3	1	1	21	12,6
USP Ribeirão Preto	5	2	-	-	3	1	-	11	6,6
Universidade Estadual de Campinas	-	1	1	-	5	1	1	9	5,4
Universidade Federal da Bahia	3	5	1	2	8	6	2	27	16,0
Universidade Federal do Ceará	1	2	2	2	2	-	-	9	5,4
Universidade Federal de Santa Catarina	-	2	-	1	1	3	2	9	5,4
Universidade Federal da Paraíba	3	-	2	-	-	1	1	7	4,2
Universidade de Minas Gerais	2	1	1	5	1	4	1	15	9,0
Universidade Federal do Paraná	-	-	-	-	1	2	1	4	2,4
Universidade Federal de Goiás	-	1	-	-	2	-	-	3	1,8
Universidade de Brasília	1	-	-	-	-	1	-	2	1,2
Universidade Estadual de Maringá	-	-	-	-	-	2	-	2	1,2
Universidade Rio Grande Norte	-	-	-	-	2	-	-	2	1,2
<b>Total</b>	<b>32</b>		<b>29</b>	<b>17</b>	<b>33</b>	<b>28</b>	<b>11</b>	<b>67</b>	<b>0,0</b>

Nota-se na tabela 2, que a Universidade Federal da Bahia apresenta o maior número de dissertações, ou seja, 27 (16%), seguido da Universidade do Rio de Janeiro (UNIRIO - Escola Enfermagem Alfredo Pinto), com 23 (13,8%) dissertações, sendo que ambas não possuem teses. A Universidade Federal do Rio de Janeiro (Escola de Enfermagem Anna Nery) registra 10 teses e 13 dissertações, totalizando 23 (13,8%); a Universidade de São Paulo, 10 teses e 11 dissertações, que representa 21 (12,6%); a Universidade Federal de Minas Gerais, com 15 dissertações (9,0%) e a Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto com nove teses e duas dissertações num total de 11 (6,6%). A menor incidência é apontada nas Universidades de Brasília, Estadual de Maringá e Universidade do Rio Grande do Norte, com duas dissertações (1,2%).

Percebe-se a concentração de pesquisas sobre representações sociais na região Sudeste 102 (61,2%), representado por seis instituições, localizadas principalmente nos estados de São Paulo e Rio de Janeiro. A região Nordeste, com 43 (26,8%), compreendendo os Estados da Bahia, Paraíba, do Ceará e Rio Grande do Norte. Já em menor porcentagem, encontra-se a região Sul, com 15 (9,0%) e, por último a região Centro-Oeste, com cinco (3,0%). Evidencia-se a ausência de estudos realizados na região Norte, fator que pode estar relacionado à ausência de cursos de pós-graduação *stricto sensu* na área da enfermagem.

Vale ressaltar que esses dados apresentam similaridade com o

mapa de localização dos Programas de Pós-Graduação de mestrado e doutorado em enfermagem no Brasil reconhecido pelo Ministério da Educação, sendo que 19(48,8%) situam-se no Sudeste, seguido de nove (23%) no Nordeste, oito (20,5%) no Sul, três (7,7%) no Centro-Oeste e nenhum programa é citado na região Norte.<sup>16</sup>

Constata-se, ainda, que, das 167 dissertações e teses analisadas, 129 (77%) são oriundas de Instituições de Ensino Superior (IES), públicas federais, e 38 (23%), de IES públicas estaduais e nenhuma em instituição de ensino particular. Chama a atenção a importante representatividade das instituições públicas na formação de mestres e doutores, contribuindo para o fortalecimento da pós-graduação e da produção científica no país. Seu papel é social e constitui-se como centro criador da ciência e cultura, construindo o alicerce para o desenvolvimento da pesquisa.<sup>17</sup>

Nos estudos analisados, foram categorizadas sete áreas temáticas, sendo a de maior ocorrência, o processo de trabalho e educação em enfermagem e saúde, com 42 (25,1%), seguido da saúde do adulto com 39 (23,3%), saúde da mulher com 30 (18%), saúde da criança e adolescente, 19 (11,3%), saúde do idoso, 15 (9%), saúde mental, 14 (8,3%) e o tema de menor incidência foi a saúde coletiva, com oito (5%).

A predominância das temáticas pode estar relacionada às linhas de pesquisas descritas nos Programas de Pós-Graduação, assim como a adoção de políticas públicas nos serviços de saúde voltados ao atendimento da área de saúde da mulher, da criança, e adultos com doenças crônicas. A baixa incidência do tema saúde mental e do idoso revela ainda o grande desafio social e político de articulação no sistema de saúde, a fim de atender os múltiplos aspectos do processo saúde-doença dessa população.

Esses achados evidenciam o quanto a teoria das representações sociais tem oferecido um importante suporte teórico aos pesquisadores da área de enfermagem, na compreensão dos fenômenos do cotidiano, entre eles a saúde e a doença dos diversos grupos sociais. Apesar da consolidação da teoria das representações sociais no campo do conhecimento em enfermagem, chama a atenção dos pesquisadores e estudiosos a abordagem da referida teoria nos estudos, decorrentes da ambiguidade conceitual e do seu caráter interdisciplinar.<sup>11</sup>

Os estudos examinados adotam a teoria das representações sociais de formas diferenciadas, sendo que 62% das dissertações e 71% das teses a utilizam como referencial teórico. Por outro lado, foi considerada como referencial teórico-metodológico em 10% dos

estudos, e como método, em 8,0% das dissertações e 6,0% das teses.

Embora a consideração das representações sociais como referencial teórico-metodológico e como método tenha sido minoritária, essa multiplicidade de usos da teoria também foi observada em um estudo sobre os resumos apresentados nas Jornadas Internacionais de Representações Sociais, em que o autor explica que isto indica um equívoco, pois representações sociais não se constituem em uma abordagem metodológica, mas se referem a um fenômeno social e uma teoria científica que se propõe a explicá-lo.<sup>10</sup>

Ainda quanto ao caráter de uso da teoria, este não foi explicitado no resumo em 20% das dissertações e 13% das teses. Esse fato pode ser relacionado à ambiguidade do conceito sobre representações sociais, o qual comporta diferentes definições, em contextos teóricos diversos, sendo que, muitas vezes, a teoria é apenas nomeada nas investigações, sem que se evidencie seu emprego real.<sup>11</sup>

**Tabela 3** - Instrumento utilizado na coleta de dados

Instrumento de coleta de dados	Teses	Dissertação	f	%
Entrevista semi-estruturada	10	64	74	44,4
Entrevista + Observação	6	12	18	10,7
Entrevista + Associação livre de palavras	10	26	36	21,5
Entrevista + Grupo focal	1	3	4	2,4
Entrevista + DSC <sup>1</sup>	1	4	5	3,0
Associação livre palavras + Grupo focal	1	-	1	0,6
Grupo Focal	2	1	3	1,8
DSC	-	5	5	3,0
Entrevista não estruturada	-	2	2	1,2
Outros	4	1	5	3,0
Não informa	2	12	14	8,4
<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>129</b>	<b>167</b>	<b>100</b>

Em relação aos aspectos metodológicos, a Tabela 3 informa sobre os instrumentos utilizados na coleta de dados. Identificamos que a técnica de entrevistas foi o instrumento de preferência em 74 (44,4%) dos estudos avaliados, seguido da associação livre de palavras, em conjunto com a entrevista, aplicado em 10 teses e 26 dissertações, num total de 36 (21,5%). Foram citados com menor frequência grupo focal, questionário, entrevista não estruturada, dinâmica de sensibilidade e criatividade associada à entrevista, entre outros. Resumos sem indicação do instrumento de coleta foram detectados em 14 pesquisas (8,4%).

A entrevista em profundidade nos estudos de representações é

<sup>7</sup> Onde lê-se DCS, entende-se Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade.

defendida por pesquisadores da área, pois ela é capaz de produzir um material discursivo que possibilita evidenciar as representações. Recomenda-se que ela deve começar com perguntas de caráter mais concreto, factuais e relacionadas às experiências cotidianas dos sujeitos e, gradativamente, passar a perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamentos.<sup>6</sup>

A associação livre de palavras vem sendo amplamente utilizada nas pesquisas sobre as representações sociais, principalmente naquelas que utilizam a abordagem estrutural, na perspectiva de delineamento do núcleo central.

As formas de coleta de dados empregadas foram, algumas vezes, associadas, o que podemos chamar de multimétodo. A coleta de dados geralmente estabelece um processo de comunicação com o universo estudado, sendo que o recurso de utilizar metodologias combinadas pode ser frutífero por facilitar uma angulação variada do objeto, expondo mais da sua complexidade de encontro com a perspectiva da teoria das representações sociais.<sup>18</sup>

No que tange ao número de sujeitos, aproximadamente 44 (34,1%) das dissertações e 15 (39,4%) das teses não apresentaram esta informação; o número mais expressivo se encontra na faixa entre 11 a 30 sujeitos evidenciado em 41 (32,5%) das dissertações e 10 (26,3%) das teses. O maior número de participantes foi de 300 indivíduos, evidenciado em duas dissertações, e o mínimo foi um estudo com dois participantes.

Algumas vezes, a decisão do pesquisador por um número reduzido de participantes nos estudos de representações sociais pode prejudicar a qualificação de “social” ao tipo de pensamento estudado. Isso, porque a construção do *corpus* da análise deve garantir a extensão do material textual em função dele representar os grupos considerados na análise. Afinal, só podemos falar de representações sociais no caso de saberes compartilhados, e uma indicação de que uma forma de compreensão de um dado objeto é efetivamente social envolve a recorrência de elementos e da estruturação entre eles nos membros identificados ou pertencentes a um grupo.<sup>19</sup>

No que diz respeito ao método de análise dos dados, os resumos da maioria das dissertações, 61 (48%), e 10 (26%) das teses não especificam o procedimento. A análise de conteúdo é o modo mais apontado em 7 (17,8%) dissertações e 46 (36,8%) teses.

Os achados vêm ao encontro do que outros autores apontam, destacando ser uma prática comum de pesquisa em representações sociais a articulação da coleta de dados, através de entrevistas

individuais com a técnica de tratamento, a análise de conteúdo, chamada como o “Romeu e Julieta” das representações.<sup>6</sup>

O uso de programas de computador software *Alceste*, *EVOc* e *Tri-Deux-Mots* são apontados em estudos a partir de 2002, usados individualmente ou em parceria com análise de conteúdo, detectados em 13 (10%) das dissertações e seis (15,7%) teses. Comumente os procedimentos de análise utilizam um *software* apropriado de modo complementar. O uso de computador pode indicar uma sofisticação dos procedimentos empregados, por meio de uso de recursos de organização e análise de dados.<sup>10</sup>

Os resultados aqui apresentados e discutidos mostram as diversas formas teóricas e metodológicas do uso da teoria das representações em dissertações e teses na área da Enfermagem brasileira, o que revela também a apropriação ou não, pelos pesquisadores de área, sobre a teoria, suas possibilidades e aplicações.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo possibilita responder ao objetivo de conhecer as escolhas teóricas e aspectos metodológicos da produção científica da enfermagem que envolve a Teoria das Representações Sociais, que constam no catálogo do CEPEn/ABEn. As pesquisas trazem contribuições reconhecidas, com temáticas envolvendo o processo de cuidar do ser humano, processo de trabalho, a dimensão educativa em enfermagem e saúde, entre outros. É possível identificar o crescente interesse dos pesquisadores pela teoria das representações sociais, demonstrando o reconhecimento da contribuição da teoria no desenvolvimento de estudos, considerando os aspectos psicossociais do processo saúde-doença na vida dos diversos grupos sociais.

O maior número de investigações é apontado nas dissertações de mestrado e evidencia um leque de opções metodológicas adotada nos estudos. A teoria das representações sociais possibilita o uso de diferentes métodos, qualitativos ou quantitativos para compreensão do seu objeto de pesquisa, assim como a adoção de diferentes perspectivas teóricas, como a estrutural, conhecida como teoria do núcleo central, e a processual, oriunda da teoria original de Moscovici.

É importante ressaltar a necessidade do desenvolvimento de outras investigações, com análises dos textos na íntegra, pois em muitos casos, os resumos apresentam lacunas em relação à descrição do percurso metodológico, os principais elementos da pesquisa e os autores não explicitam claramente o uso do referencial teórico.

Como se pode constatar, os resumos das dissertações e teses apresentam falta de informações e evidenciam a pouca importância ou desconhecimento dos autores sobre sua estrutura e finalidade. O resumo incluído nos catálogos tem o caráter informativo e permite divulgar e facilitar o acesso aos estudos produzidos na academia. Este deve constar do objetivo principal da investigação, assim como a metodologia, o referencial teórico, as técnicas de coleta ou produção de dados, os sujeitos, os métodos de tratamento dos dados, bem como os resultados e as conclusões.<sup>20</sup>

Como contribuição deste estudo, aponta-se a necessidade de maior critério na elaboração dos resumos, considerando que estes contêm as sínteses das pesquisas, que poderão despertar ou não o interesse no leitor, visto que os catálogos representam importante fonte de informações, e possibilitam a circulação e intercâmbio da produção científica construída em determinado campo do conhecimento.

## REFERÊNCIAS

1. Moscovici S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1978.
2. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro (RJ): UERJ; 2001.
3. Vala J, Monteiro MB, coordenadores. Psicologia Social 7ª ed. Lisboa (PT): Fundação Calouste Gulbenkian; 2006.
4. Abric J C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC. Estudos interdisciplinares de representação social. 2ª ed. Goiânia (GO): AB; 2000. p. 27-38.
5. Doise W. Cognições e representações sociais: a abordagem genética. In: Jodelet D, organizador. As representações sociais. Rio de Janeiro (RJ): Ed. UERJ; 2001.
6. Sá CP. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro (RJ): UERJ; 1998.
7. Guareschi P, Jovchelovitch S, organizadores. Textos em representações sociais. Petrópolis (RJ): Vozes; 1994.
8. Nascimento-Schulze, C. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: Spink MJ, organizadora. São Paulo:

Brasiliense; 1995. p.266-79.

9. Arruda A. Ecologia e desenvolvimento: representações sociais de especialistas em formação. In: Spink M, organizador. O conhecimento cotidiano: As representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense; 1995. p. 234-65.
10. Camargo BV, Wachelke JFR, Aguiar A. Desenvolvimento metodológico das pesquisas sobre representações sociais em jornadas internacionais de 1998 a 2005. In: Moreira ASP, Camargo B, organizadores. Contribuições para a teoria e o método de estudo das representações sociais. João Pessoa (PB): UFPB; 2007. p.181-202.
11. Silva AO, Alves MSCF, Moreira MASP, Silva SLF. Utilização da teoria das representações sociais no campo da saúde - UFPB - João Pessoa: Tendências e perspectivas. In: Coutinho MPL, Lima AS, Oliveira FB, Fortunato ML, organizadores. Representações sociais: abordagem interdisciplinar. João Pessoa (PB): Universitária/UFPB; 2003. p. 120-9.
12. Sá CP, Arruda A. O estudo das representações sociais no Brasil. *Rev Ciências Humanas*. 2000; 3(esp):11-31.
13. Centro de Estudo de Pesquisa em Enfermagem, da Associação Brasileira de Enfermagem. Teses e Dissertações da ABEn-CEPEN [internet]. Brasília (DF): CEPEN; 2009 [acesso 2009 junho 19]. Disponível em: <http://enfermagem.bvs.br/php/index.php>
14. Macias-Chapula CA. O papel da informetria e da cienciométrica e sua perspectiva nacional e internacional. *Ci Inf*. 1998 Mai-Ago; 27(2):134-40.
15. Ravelli APX, Fernandes GCM, Barbosa SFF, Simão E, Santos SMA, Meirelles BHS. A produção do conhecimento em enfermagem e envelhecimento: estudo bibliométrico. *Texto Contexto Enferm*. 2009 Jul-Set; 18(3): 506-12.
16. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Cursos recomendados [página na internet]. Brasília (DF): CAPES; 2011 [acesso 2011 abr 29]. Disponível em: <http://www.capes.gov.br>
17. Rogrigues RAP, Erdmann AL, Silva I, Fernandes JD, Araujo TL, Vianna LAC. Educação do doutorado em Enfermagem no Brasil.

Rev Latino-am Enfermagem. 2008 Jul-Ago; 16(4):665-71.

18. Arruda A. Viver é muito perigoso: a pesquisa em representações sociais no meio do rodamoinho. In: Coutinho MPL, Lima AS, Oliveira FB, Fortunato ML, organizadores. Representações sociais: abordagem interdisciplinar. João Pessoa (PB): Universitária/UFPB; 2003. p.11-31.
19. Nascimento-Schulze, C, Camargo BV. Psicologia social, representações sociais e métodos. Temas Psicol. 2000 Dez; 8(3):287-99.
20. Ferreira NSA. As pesquisas denominadas estado da arte. Educ Soci. 2002 Ago; 23(79):257-72.

Correspondência: Ana Maria Farias da Silva  
Servidão Victor Chagas, 396,  
88.063-550 - Campeche, Florianópolis, SC, Brasil  
E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br



## 4 TRILHANDO O PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa exploratória descritiva, utilizando a abordagem qualitativa, que permite um “aprofundamento no universo dos significados das ações e relações humanas” (MINAYO, 2007, p. 42). Nesse sentido, vamos empregar a teoria das representações sociais, para conhecer o pensamento social ou o conhecimento que os sujeitos têm sobre o objeto de estudo e sua relação com outros grupos sociais.

O método qualitativo ainda possibilita apreender o universo dos significados, valores, idéias e atitudes compartilhadas com determinado grupo social, fenômenos que não podem ser quantificados.

Minayo (2007, p.24) enfatiza que “o universo das investigações qualitativas é o cotidiano e as experiências do senso comum, interpretadas e re-interpretadas pelos sujeitos que as vivenciam”. A realidade social é composta pelo dinamismo da vida individual e coletiva com toda a riqueza de significados que transborda dela.

A pesquisa exploratória, de acordo com Gil (2007), têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, favorecendo o aprimoramento de idéias sobre variados aspectos relativos ao fato estudado. E a pesquisa descritiva está interessada na descrição dos fenômenos, em estudar as características, opiniões, atitudes de um grupo social.

O tema deste estudo emergiu da minha prática profissional enquanto enfermeira assistencial e docente, convivendo e cuidando de crianças com deficiência e sua família no universo hospitalar.

Nesta perspectiva, Minayo aponta:

Nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema da vida prática. Isso quer dizer que um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de interesses e circunstancias socialmente condicionados, frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos (2007, p. 173).

#### 4.1 CENÁRIO DA PESQUISA

O trabalho de pesquisa de campo foi realizado no Centro Catarinense de Reabilitação, no Setor de Neurologia Infantil que atende crianças na faixa etária de 0 (zero) a 14 (quatorze ) anos. Essa instituição, pertence à Secretaria do Estado da Saúde, fundada em 1962, constituindo-se em um centro de reabilitação de referência estadual, localizado no município de Florianópolis, estado de Santa Catarina. Atende população adulta e infantil de todo o estado, principalmente, da grande Florianópolis. Considerada um centro de referência no estado de Santa Catarina no atendimento de crianças com deficiência física, sem déficit mental a nível ambulatorial de reabilitação.

Tem como pressuposto básico, que reabilitação é um processo de tratamento para atender pessoas portadoras de deficiência física, sem déficit mental, com respeito às suas limitações e a restituição máxima de suas potencialidades. Seu compromisso é com a prevenção. Procura atender o indivíduo em sua totalidade, orientando, apoiando e facilitando sua posterior inclusão na sociedade.

A instituição oferece vários serviços, como oficina ortopédica (órteses e próteses), serviço de reabilitação cardíaco-vascular, especialidades médicas (fisiatria, ortopedia, neurologia, pediatria e urologia), terapia ocupacional, enfermagem, pedagogia, serviço social, fonoaudiologia e fisioterapia. Esses serviços são oferecidos a pessoas com patologias neurológicas, traumato-ortopédicas (adulto e infantil), paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, poliomielite, mielomeningocele, trauma raqui-medular, traumatismo cranio-encefálico, entre outros.

#### 4.2 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos da investigação foram 20 familiares, composto por 19 mães e um pai de crianças com idade entre 3 e 12 anos que realizavam tratamento ambulatorial, e apresentavam deficiência física, sem déficit mental. Foram excluídas as famílias de crianças com idade inferior a três anos.

A escolha desta faixa etária foi devido à intenção de conhecer como se dão as relações familiares e sociais da criança, considerando um período em que a criança usualmente freqüenta escola e creche,

estabelece interações além do ambiente familiar. Também é importante considerar a aprendizagem das práticas culturais e o desenvolvimento da auto-estima e auto-imagem. É uma época de crescimento intelectual, ingresso na escola e ampliam-se as influências fora da família, em outros contextos sociais, além de intensificar o relacionamento com pares de sua idade. Também é considerado o fato da família ter vivenciado a experiência do cuidado por um período mínimo de três anos. Foram incluídas as famílias que aceitaram fazer parte do estudo, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O número de sujeitos amostral não foi pré-estabelecido, pois de acordo com Sá (1998), costuma-se empregar o critério de *saturação* dos dados, considerando quando os temas começam a se repetir pode-se interromper a amostragem, visto que a representação manifestada por um certo número de sujeitos e por um número maior seria a mesma.

#### 4.2.1 DESCRIÇÃO DOS SUJEITOS

Considerando que a situação de vida das famílias interfere no seu cotidiano, traço a identificação dos sujeitos, referente o grau de parentesco, instrução, a idade do familiar, estado civil, ocupação, número de filhos, naturalidade, renda familiar, diagnóstico médico e idade da criança.

Das famílias convidadas a participar, observou-se que 4 (20%), o casal acompanhava o filho no atendimento e os demais 16 (80%) eram acompanhados somente da mãe, no entanto o momento da entrevista foi realizado individualmente.

Em relação ao grau de parentesco dos participantes, houve predominância significativa de mães, sendo 19 (95%) e um pai (5%), destacando também o gênero feminino como principal responsável pelo cuidado dos filhos. A idade variou de 21 anos a mais jovem a 42 anos a mais velha.

No que se refere ao grau de instrução, quatro (20%) tinham quatro anos de escolaridade, seis (30%) com o ensino fundamental incompleto, duas (10%) tinham o primeiro grau completo, duas (10%) o segundo grau incompleto, quatro (20%) o segundo grau completo, uma (5%) com terceiro grau incompleto, e uma (5%) com pós graduação/mestrado.

Quanto ao estado civil, 14 (70%) eram casadas, quatro (20%) vivem em união estável, uma (5%) era solteira e vivia com a mãe e um

irmão e outra (5%) era separada e vivia com os dois filhos, ambos com deficiência. Algumas dessas famílias contavam como apoio de outros familiares para auxiliar no cuidado da criança, como o irmão mais velho ou a avó. O número de filhos teve variação, a maioria, nove (45%) mães tinham dois filhos, seis (35%) com único filho e as demais variou entre três a seis crianças. Em relação à ocupação a metade das entrevistadas 10 (50%), ficavam em casa só para cuidar, algumas trabalhavam fora antes do nascimento do filho, mas abandonaram quando o filho nasceu. As demais exercem alguma atividade profissional e duas (10%) estudam, uma das mães que trabalha como doméstica leva a filha junto para o trabalho.

A renda mensal da maioria 12 (60%) das famílias era de dois a três salários mínimos, e oito (40%) tinham quatro ou mais salários, sendo que oito (40%) complementavam a renda com o benefício da assistência social do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) que prevê o pagamento de um salário mínimo, para pessoas com deficiência incapacitadas para a vida independente e para o trabalho.

**Tabela 1- Caracterização da Criança**

<b>Criança/ Idade/ anos</b>	<b>Diagnóstico Médico</b>	<b>Sexo</b>	<b>Procedência</b>
11	Distrofia Muscular de Duchene	M	Matelândia/PR
3	Amiotrofia Espinhal	M	Realeza/PR
7	Paralisia Cerebral/Def. Auditiva	F	Curitiba/PR
10	Mielomeningocele*	F	Lages/SC
11	Mielomeningocele*	M	Lages/SC
12	Miopatia Muscular Congênita/Miastenia Graves	M	Xanxerê/SC
12	Paralisia Cerebral	M	Foz do Iguaçu/PR
9	Paralisia Cerebral	F	Santanado Livramento/RS
3	Mielomeningocele	M	Blumenau/SC
5	Paralisia Cerebral	M	Florianópolis/SC
3	Paralisia Cerebral	F	Florianópolis/SC
3	Paralisia cerebral	F	Palmaçola /RS
8	Neurofibromatose	F	Santo Amaro da Imperatriz/SC
7	Distrofia Muscular de Duchene	M	São José do Norte/RS
4	Mielomeningocele	M	Imaruí/SC
9	Paralisia Cerebral Atáxica	F	Redentora/RS
3	Paralisia Cerebral	F	Alfredo Wagner/SC
8	Paralisia Cerebral Atáxica	F	Florianópolis/SC

8	Paralisia Cerebral	M	São Francisco do Sul/SC
3	Artrogripose Congênita	F	Florianópolis/SC
3	Artrogripose Congênita	M	Florianópolis/SC

\* Irmãos

Quanto ao diagnóstico médico, a tabela retrata que 10 (48%) das crianças apresentam paralisia cerebral cujas causas foram atribuídas a momentos na hora do parto por anóxia cerebral, após o nascimento e durante a gestação, as demais patologias são de origem congênita ou hereditária, algumas evidentes ao nascimento outras ao longo da infância. Não teve nenhuma criança participante do estudo cuja causa fosse por deficiência adquirida. A faixa etária das crianças variou entre 3 e 12 anos, com predomínio (35%) de crianças com três anos. Quanto ao gênero, 11 crianças são do sexo masculino e 10 do feminino. As crianças são oriundas de várias cidades do interior e capital de Santa Catarina, assim como das regiões do Sul do Brasil. Muitas mudaram de cidade na procura por melhores condições de vida e tratamento para seus filhos.

#### 4.3 COLETA DE DADOS

Como técnica para pesquisa de campo optou-se por utilizar a entrevista em profundidade semi-estruturada, contendo 20 questões norteadoras (Apêndice A). Essa modalidade é defendida por Jodelet, a qual considera um método indispensável nas pesquisas das representações sociais. Sugere que se comece a entrevista com perguntas de caráter mais concreto, factuais e relacionadas às experiências cotidianas dos sujeitos, para gradativamente passar as perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamentos (SÁ, 1998).

A entrevista como fonte de informação fornece dados da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que vivencia, denominados subjetivos e só podem ser obtidos com a contribuição da pessoa. Constituem uma representação da realidade: idéias, crenças, maneiras de pensar, opiniões, sentimentos maneiras de sentir, maneiras de atuar, condutas, projeções para o

futuro, razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos (MINAYO, 2007, p. 262).

As entrevistas foram realizadas na instituição, individualmente em uma sala reservada, os diálogos foram gravados em mídia digital, mediante autorização prévia dos sujeitos. Posteriormente o material gravado foi transcrito, arquivado, permanece em poder da pesquisadora durante o prazo de cinco anos e após serão destruídos.

Os encontros tiveram duração de 50 a 60 minutos cada e tiveram dois momentos, eram realizados enquanto a criança permanecia em atendimento com algum profissional, e quando terminava o atendimento eles vinham encontrar com a mãe, nesse momento precisávamos interromper e um novo encontro era marcado. Os dados foram coletados no período de março a junho de 2010.

O diário de campo foi utilizado para anotar as observações e impressões pessoais, resultados de conversas informais, comportamentos, comentários, entre outros dados. Essas anotações não fizeram parte do *corpus* de análise do objeto de investigação. Segundo Minayo (2007), o diário de campo caracteriza-se por um caderno de notas, em que o pesquisador dia-a-dia vai anotando o que observa.

#### 4.4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados coletados foram sistematicamente organizados e analisados pela análise de conteúdo, que segundo Bardin (2004, p. 33), é um “conjunto de técnicas de análise das comunicações”. A autora cita as palavras de Moscovici e Henry (1968): “tudo o que é dito ou escrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo” (2004, p. 34).

Foi utilizada a modalidade de *análise temática*, “que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido”. A autora ainda destaca que a noção de tema está ligada a “unidade de significação, utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores e crenças” (BARDIN, 2004 p.131).

A análise temática transcorreu em três etapas conforme Bardin (1977; 2004): a primeira chamada de *pré-análise*, que tem por objetivo a

organização, consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. Esta é dividida em três tarefas: *leitura flutuante*, na qual se estabelece contato com o material, conhecendo o texto que vai analisar e deixando-se invadir por impressões e orientações.

Nesse momento, foi desenvolvida uma a leitura exaustiva do material transcrito das entrevistas, deixando-se impregnar pelas palavras contidas, possibilitou o acesso ao universo simbólico e procurou-se apontar as frases, palavras-chave ou parágrafos significativos que eram evidentes em maior frequência, e assim determinar as unidades de registro. A partir daí pode-se efetuar a definição das unidades temáticas, considerando a regularidade quantitativa da aparição, ou seja, quanto mais ela se repetir, será mais significativa.

A constituição do *corpus* foi composta seguindo as normas de: exaustividade - em que o material deve contemplar todos os aspectos da entrevista, impedindo qualquer seleção arbitrária; representatividade - contendo as características essenciais da investigação; homogeneidade - um único princípio de classificação deve governar a organização das categorias; pertinência - no qual os sistemas de categorias deve refletir as intenções do estudo; e formulação das hipóteses e dos objetivos, caracteriza-se pela leitura exaustiva do material, reavaliando as hipóteses e os objetivos do estudo.

Na etapa de exploração do material, foi realizada a categorização buscando as expressões ou palavras significativas que apareciam com frequência nas entrevistas, agrupando-as e determinando as categorias temáticas apresentadas no quadro a seguir:

MANUSCRITOS	CATEGORIAS
<p><b>Manuscrito</b> A- Representações sociais de famílias sobre a deficiência física da criança.</p>	<p>1-Deficiência:“não é uma doença” 2-A dimensão imagética da representação social da deficiência 3-Normal ou (A)Normal: polaridade da representação social da deficiência 4- Atitude da família diante da vida e da deficiência Subcategorias: 4.1-Deficiência “não é um bicho de sete cabeças” 4.2- Deficiência: “a pior coisa do mundo que poderia acontecer” 5-Deficiência como algo definitivo 6-Causas da Deficiência</p>

<p>Manuscrito B- A criança com deficiência física: repercussões no cotidiano familiar</p>	<p>1-“<i>Mudou tudo</i>”: representações do cotidiano familiar Subcategorias: 1.1-Abandono do cuidar de si 1.2-Sair do emprego para cuidar 1.3- Sobrecarga de trabalho materno 1.4-Mudança de ordem econômica 1.5- Mudança de cidade/domicílio 1.6-Mudança no cotidiano de cuidado 2-Mudanças no Comportamento e nas Relações Familiares. Subcategorias: 2.1-Mudança na relação conjugal 2.2-Mudança na relação com irmãos: “<i>ela mudou da água pro vinho</i>” 2.3-Mudança no comportamento familiar.</p>
<p>Manuscrito C- O reconhecimento da deficiência física da criança pela família</p>	<p>1-Reação dos pais no momento da comunicação do diagnóstico 2-Busca por diagnósticos Subcategorias: 2.1-Relutância em aceitar o diagnóstico 2.2-Apenas um dos pais comparece às consultas 3-Abordagem dos profissionais. 4-Comunicação inadequada entre pais e profissionais.</p>

Na terceira etapa os resultados obtidos foram organizados e descritos acompanhados de exemplos das unidades de registro mais significativas, produzindo elementos para a discussão teórica fundamentada em alguns estudiosos da temática e com o olhar do referencial teórico e resultaram em três manuscritos.

#### 4.5 ASPECTOS ÉTICOS

De acordo com os preceitos da ética junto à pesquisa com seres humanos, o projeto foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina – CEP /UFSC e aprovado por parecer que consta no processo protocolado sob nº 585/10 (Anexo B). Esses documentos estão amparados pela Resolução CNS Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as normas para pesquisa envolvendo seres humanos



(BRASIL, 1996).

As famílias que participaram desse estudo o fizeram de modo voluntário, podendo desvincular-se da pesquisa se assim o desejassem. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B). Destaco o respeito aos aspectos éticos de privacidade e confidencialidade, como medida de proteção da identidade dos sujeitos envolvidos, foram usados pseudônimos de pedras preciosas.



## 5 DESCREVENDO OS RESULTADOS

Neste capítulo, apresento os resultados dessa investigação, a qual evidência através da análise dos dados a busca da compreensão da deficiência física pela família da criança e que implicações trouxeram para seu modo de viver no cotidiano. Descrevo na forma de três manuscritos que listo abaixo.

**Manuscrito A:** Representações sociais de famílias sobre a deficiência física da criança.

**Manuscrito B:** A criança com deficiência física: repercussões no cotidiano familiar.

**Manuscrito C :** O reconhecimento da deficiência física da criança pela família.

### 5.1 MANUSCRITO 3 - REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMÍLIAS SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA

#### REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE FAMÍLIAS SOBRE A DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA

Ana Maria Farias da Silva<sup>8</sup>  
Jussara Gue Martini<sup>9</sup>

**RESUMO:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, que utilizou o **referencial** da Teoria das Representações

<sup>8</sup> Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS/UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br Correspondência: Ana Maria Farias da Silva. Rua Servidão Victor Chagas, 396 - Campeche. CEP 88.063-550 - Florianópolis, SC, Brasil

<sup>9</sup> Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Doutora em Educação. Membro do NUPEQUIS/UFSC. Diretora de publicações e comunicação social da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

Sociais. Teve como **objetivo** conhecer e analisar as representações sociais da família sobre a deficiência física da criança. Participaram do estudo 19 mães e um pai de crianças com deficiência física, atendidas num centro de reabilitação. Utilizou-se para coleta de dados entrevistas semi-estruturadas, examinadas pela técnica de análise de conteúdo. **Os achados** mais significativos referem que a deficiência não é considerada como doença, e a identidade social de que a criança pertença ao grupo dito “normais” foi evidente. A linguagem “aleijado”, com “defeito” ainda é usada socialmente. Sentimentos ambíguos como tristeza, choque, alegria, e esperança estão presentes no cotidiano da família. O pensamento que as famílias e os profissionais têm ancorado em suas representações sociais sobre a deficiência interfere nas atitudes e comportamentos, influenciando de maneira positiva ou pessimista no modo como a criança se percebe e as interações que estabelece com a sociedade.

**Palavras-Chave:** Criança com Deficiência, Família, Psicologia Social.

## **SOCIAL REPRESENTATIONS OF FAMILIES ON THE PHYSICAL DISABILITY OF THE CHILD**

**ABSTRACT:** This is a qualitative exploratory descriptive research based on the Theory of Social Representations. The study aimed to understand and analyze the social representations of the family on physical disability. The study subjects were 19 mothers and one father of physically disabled children treated at a rehabilitation center. Data was collected by semi-structured interviews examined by content analyses methodology. The most significant findings indicate that disability is not considered a disease and the social identity that the child belongs to a group called "normal" was also evident. The language "lame" or with "defect" is still socially used. Ambiguous feelings such as sadness, shock, joy and hope are present in the daily lives of the family. The notion that families and professionals have anchored in its social representations on disability interferes in attitudes and behavior. This influences in a positive or negative way in how the child perceives herself or himself and the interactions he or she establishes in society.

**Keywords:** Children with disabilities; Family; Social Psychology.

## REPRESENTACIONES SOCIALES DE FAMILIAS SOBRE A DISCAPACIDAD FISICA DEL NIÑO.

**RESUMEN:** Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, que utilizo el **referencial** de la Teoría de las Representaciones Sociales. Tuvo como **objetivo** conocer y analizar las representaciones sociales de la familia sobre la discapacidad física. Participaron del estudio 19 madres y un padre de los niños con discapacidad física, atendidos en un centro de rehabilitación. Se utilizó para la recolección de datos entrevistas semi-estructuradas, examinados mediante la técnica de análisis de contenido. **Los hallazgos** más significativos indican que la discapacidad no se considera una enfermedad, y la identidad social de que el niño pertenece al grupo llamado "normal" era evidente. La expresión "paralizado" con "defecto" aún se sigue utilizando socialmente. Sentimientos encontrados como la tristeza, conmoción, alegría y esperanza están presentes en la rutina familiar. El pensamiento de las familias y los profesionales ancorados en sus representaciones sociales acerca de la discapacidad interfiere con las actitudes y comportamientos, influyendo de manera positiva o pesimista en la forma en que el niño se percibe y en las de interacciones que establece con la sociedad.

**Palabras claves:** Niño con Discapacidad, Familia, Psicología Social.

## INTRODUÇÃO

A constatação de uma deficiência é uma situação inesperada e desencadeia uma série de reações e comportamentos nos membros da família e, muitas vezes, mecanismos adaptativos de enfrentamento são manifestados. A família define e relaciona-se com a deficiência de acordo com seus valores pessoais, religiosos, suas crenças, suas expectativas, com seu próprio aprendizado, bem como, é influenciada pelo meio social e cultural em que ela vive.

Portanto, no caso da criança com deficiência a maneira como a família representa a deficiência, as idéias (imagens), conceitos, concebidos acerca do filho, vão interferir no modo como ela vai ser cuidada e como vai se perceber, sua história pessoal, a sua auto-estima, seu crescimento e aquisições. Experiências que vão interferir em seu comportamento e nas interações que ela vai estabelecer longe de casa, na escola, com amigos, em ambientes sociais diversos.

Nesse sentido, as representações são fatores produtores de

realidade, com repercussões no modo como interpretamos o que nos acontece e acontece a nossa volta, bem como sobre as respostas que encontramos para fazer face ao que julgamos ter acontecido (VALA, 2006).

A criança nasce em um mundo que já está estruturado em termos de representações sociais, e através dessas representações que serão internalizadas, a criança adquire uma identidade que lhe permite expressar a sua relação e situar-se no mundo social. Enquanto processo psicossocial, a construção de uma identidade é um modo de organizar significados que possibilitam à pessoa se posicionar como ator social (DUVEEN, 2007).

É na família que a criança começa a interagir e compartilha crenças e valores culturais distintos, portanto, é através das atitudes e valores da família, dos amigos e da sociedade que, muitas vezes, a criança experimenta sentimentos e comportamentos. Sentimentos que podem ser negativos, depreciativos e estigmatizantes, que podem ser atribuídos à limitação de suas capacidades. Por outro lado, poderá também, experimentar atitudes positivas, sentir e aprender que é bonita, esperta, inteligente, amada, fortalecendo o seu desenvolvimento e valorizando suas potencialidades, independente de sua limitação física. Essa é uma compreensão que vai depender diretamente da maneira como a sociedade define, interage, e se comporta frente à deficiência física.

A deficiência atualmente é representada como um fenômeno relacional social e historicamente construído é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua inclusão na sociedade (BRASIL, 2007).

Dentro dessa abordagem, a deficiência é percebida como uma experiência, resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou diminuição de funcionalidade a uma organização social pouco sensível à diversidade (MEDEIROS; DINIZ, 2004).

Nesse sentido, para Buscaglia (2002), é a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as implicações de tal definição. Ele ainda cita a definição de Sol Gordon, ou seja, é a sociedade quem cria os incapazes. Enquanto a maior parte das deficiências é produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas comumente não é resultado tanto da 'deficiência' quanto na forma como os outros definem

ou abordam o indivíduo.

O indivíduo sofre a pressão das representações dominantes na sociedade e é nesse meio que pensa ou exprime seus sentimentos. Essas representações diferem de acordo com a sociedade em que nascem e são moldadas. Portanto, cada tipo de mentalidade é distinto e corresponde a um tipo de sociedade, às instituições e às práticas que lhe são próprias (MOSCOVICI, 2001).

Este estudo é norteado pela Teoria das Representações Sociais de Moscovici, e teve como objetivo conhecer e analisar as representações sociais da família sobre a deficiência física do filho. Assim, traz subsídios para compreender a maneira de pensar, significados e idéias da família, o modo de se relacionar com as crianças com deficiência física e o agir na vida cotidiana. Considerando a diversidade de significados que são influenciados pelo universo psicossocial e cultural, pelas nossas inter-relações com os outros, pelo modo de vida, já que as representações diferem de acordo com o tipo de sociedade em que as pessoas vivem.

Portanto, as representações sociais como resultado da forma como as pessoas pensam sobre as coisas reais ou imaginárias do seu mundo e do modo como fazem, podem ser entendidas como um conteúdo mental estruturado, isto é, cognitivo, avaliativo, afetivo e simbólico sobre um fenômeno social relevante, que toma forma de imagens ou metáforas, e que é conscientemente compartilhado com outros membros do grupo social (WAGNER, 2000).

Nesse sentido, se pode dizer que a Teoria das Representações Sociais é importante na análise do conhecimento, e o papel da experiência familiar em termos do conhecimento da deficiência, traz saberes compartilhados no cotidiano, que determinam condutas desejáveis ou não, influenciando a vida em sociedade e a organização do cotidiano.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, envolvendo 20 familiares composto por 19 mães e um pai de crianças com deficiência física com idade entre 3 e 12 anos, atendidas no setor de neurologia infantil, num centro de reabilitação localizado no Sul do Brasil. Foram excluídos os familiares cujas crianças tivessem idade inferior a três anos devido à intenção de observar como se dão as interações familiares e sociais da criança em outros ambientes sociais além do contexto familiar. Essa faixa etária, usualmente a criança

ingressa na creche ou escola e ampliam-se as influências fora da família, além de intensificar o relacionamento com pares de sua idade. Também foi considerado o fato da família ter vivenciado a experiência do cuidado por um período mínimo de três anos.

O número de sujeitos amostral não foi pré-estabelecido, pois de acordo com Sá (1998), costuma-se empregar o critério de *saturação* dos dados, considerando quando os temas começam a se repetir pode-se interromper a amostragem, visto que a representação manifestada por um certo número de sujeitos e por um número maior seria a mesma.

Os dados foram coletados no período de março a junho de 2010. O familiar acompanhante da criança foi convidado a participar do estudo, havendo concordância realizava-se a entrevista em profundidade semi-estruturada. Esse método de pesquisa é considerada por Jodelet como indispensável nos estudos sobre representações sociais, as perguntas devem ser formuladas para ir além da espontaneidade em direção ao que por várias razões não é comumente dito (Sá, 1998). A entrevista teve a seguinte questão norteadora: Quando você pensa na palavra deficiência o que vem na sua cabeça? Utilizaram-se ainda outras indagações adicionais com objetivo de aprofundar o tema central. Foram realizadas na própria instituição, em sala reservada a fim de proporcionar o sigilo das informações, essas foram gravadas em mídia digital, mediante autorização prévia dos sujeitos e posteriormente transcritas.

Os dados foram sistematicamente organizados e analisados pela técnica de análise de conteúdo, na modalidade de *análise temática*, “que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objeto analítico escolhido” (BARDIN, 2004).

A análise temática desenvolve-se em três etapas conforme Bardin (1977; 2004): a primeira chamada de *pré-análise*, incluindo *leitura flutuante*, *constituição do corpus*, e a *formulação das hipóteses e dos objetivos*.

A segunda etapa é a *exploração do material*, na qual é realizada a categorização utilizando-se expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado.

A terceira etapa é o *tratamento dos resultados obtidos* e a *interpretação dos mesmos*, na qual, os resultados são tratados de maneira a serem significativos e válidos, destacam-se os achados, as interpretações são realizadas, inter-relacionando-as com o referencial teórico utilizado.



Foram respeitados os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, os sujeitos tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por pseudônimos. A proposta do estudo foi submetida ao Comitê de Ética sob registro Nº 585/10 tendo sido aprovado, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise foi possível identificar como as famílias representam a deficiência física de seus filhos, no qual emergiram as seguintes categorias: 1-Deficiência: “não é uma doença”; 2-A dimensão imagética da representação social da deficiência; 3-Normal ou (A) normal: polaridade das representações sociais da deficiência; 4-Atitude da família diante da vida e da deficiência, a qual compõe duas subcategorias, Deficiência “não é um bicho de sete cabeças”, Deficiência “a pior coisa do mundo que poderia acontecer”; 5-A deficiência como algo definitivo e 6-Causas da deficiência.

### 1 - Deficiência: “não é uma doença”

Os resultados evidenciaram que na perspectiva da família a deficiência não é compreendida como uma doença, eles identificam alguma diferença, limitação ou restrição corporal no aspecto da funcionalidade, para realizar certas atividades do cotidiano, mas tal limitação é vista como uma condição, não uma entidade. Foi considerado o acesso às tecnologias, a presença de amigos, o apoio da família, os recursos financeiros como estratégias positivas que podem ajudar a superar a limitação, interferir no modo como as crianças e famílias vivem e conduzem suas vidas. Podemos identificar nesse depoimento “*Deficiência não é impedimento, a perna não ajuda? Ele vai poder dirigir, vai ter cadeira de rodas motorizada, vai ter os amigos dele por perto* (E 5).

A criança é vista como um sujeito, marcada por sua história pessoal, em constantes mudanças devido seu desenvolvimento e aquisições, na qual a deficiência se manifesta, as características físicas/lesão não são assinaladas como principal determinante da deficiência. Vemos nesse relato: *Limitação, tem uma perna amputada, uma cadeira de rodas, mas eu não vejo como uma barreira* (E 4).

Entretanto sabemos que barreiras físicas, sociais e atitudinais podem interferir no modo de viver em sociedade. Assim, as representações sociais da deficiência informam sobre a experiência prática do cotidiano das famílias, um saber partilhado de significados

favoráveis no modo de ver a criança, “*é uma condição, que pode ser melhorada com ajuda*”, “*a saúde dela é perfeita*”, “*não é uma doença*”, é esse pensamento ancorado em aspectos não mais centrado no patológico, mas em uma dimensão psicossociológica, que vai orientar a atitude e comportamento das famílias.

As representações se constituem na expressão de visões de mundo, saberes sobre o mundo, elaboradas pelos atores sociais para explicar e atribuir sentido aos fenômenos, neste caso a deficiência (PORTO, 2009).

A compreensão de que a criança necessita mais do que intervenção médica, com enfoque no aspecto físico e biológico, funcional do corpo, do desenvolvimento de aspectos cognitivos, afetivos, psicossociais, estímulos e condições para que seja possível transcender a deficiência e viver, amar, brincar, superar as adversidades numa sociedade muitas vezes incapacitante pode ser ilustrado por esse relato: *Se ela é deficiente, eu amo ela igual e que eu tenho que todos os dias estar com ela, fazendo coisas do dia a dia, a vida continua[...], eu não posso ver ela e a vida dela como um tratamento médico* (E 3).

Nessa categoria as representações das famílias vêm de encontro a um novo modo de compreender a deficiência, não mais com o predomínio do modelo médico, considerada somente como doença, ligado ao corpo físico com manifestações biológicas que necessita de tratamento, intervenções médicas e cirúrgicas, sendo um problema da esfera individual e familiar. Mas visto como um fenômeno mais amplo, na perspectiva psicossocial, política, envolve atitudes e comportamentos individual e coletivo, mobiliza as relações e interações que a criança estabelece e influencia no seu modo de viver.

Uma nova representação que aponta a necessidade de mudanças e a criança com deficiência, pode ser beneficiada com o desenvolvimento de tecnologias assistiva, políticas e programas voltados aos direitos de cidadania, proteção social, educação, saúde e o processo de inclusão na sociedade, entre outros.

Essa nova abordagem, chamada de modelo social, aproxima a deficiência das ciências sociais, onde, a deficiência é uma experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade a um ambiente incapaz de justar-se à diversidade corporal. A tese desse modelo desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão social na esfera do público, e não mais restrita à esfera privada e dos cuidados

familiares. A deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função de uma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite incluí-las na vida social cotidiana. (MEDEIROS e DINIZ, 2004; SANTOS, 2008).

## **2 - A dimensão imagética da representação social da deficiência**

A deficiência ainda remete a idéias como **“aleijado”, “defeito”, “não caminha”, “sem braço, sem perna”**, tem como referência um conjunto de defeitos corporais, perda completa de certos órgãos ou funções comprometidas. São representações compartilhadas por algumas mães, que evocam palavras e imagens carregadas de significações negativas, vistas como perda, falha, imperfeição, ou patológico. A representação social da deficiência é ancorada em valores, crenças e conceitos, influenciados pelos aspectos históricos e culturais, fruto do imaginário social, envoltos em idéias equivocadas e uso de termos pejorativos e estereótipos, atribuindo-lhes uma identidade inferior. Esse depoimento ilustra: *Já nasce aleijado, sem um braço, uma perna, não caminha (entrv. 1)*.

A representação dominante de um corpo “sarado” repercute a ideia do culto ao corpo perfeito, tendo a mídia um papel importante de divulgação, pois veicula e repercute, pela mágica das imagens, uma representação selecionada por interesses das técnicas de culto a perfeição (MINAYO, 2010).

Tal representação repercute para que a deficiência, infelizmente, ainda seja ancorada em pensamentos de incapacidade, impotência, imagens que retratam histórias de falta de sensibilidade e práticas discriminatórias, comportamentos e expressões que invocam preconceito e distanciamento impostos pela sociedade.

Conforme relato de algumas mães os termos depreciativos como **“aleijado”, “defeituoso”, “retardado”**, fazem parte de uma linguagem empregada e socialmente compartilhada, que elas escutam com certa regularidade quando dirigem-se ao seu filho na rua, na escola, no transporte público, enfim nos ambientes sociais onde circulam as representações. Como é evidente nesse depoimento: *As crianças às vezes ficam xingando e chamando-o de aleijado, falam na escola, na rua, minha vizinha chama ele só de aleijadinho, eu digo não fale isso, vocês não gostariam de ser chamados assim (E 1)*.

Essas representações influenciam as interações que se estabelecem com as crianças com deficiência, refletindo às vezes em sentimentos negativos e de piedade e atitudes de rejeição, que leva muitas vezes a criança ao isolamento, pois a família tende a ficar mais

solitária, não expor a criança nos contextos sociais para poupá-los de situações de desprezo.

Dessa forma, a linguagem é particularmente importante quando se trata de deficiência e vem ao encontro do papel da comunicação no desenvolvimento das representações sociais, porque muita informação relativa à deficiência é de natureza depreciativa. A comunicação está ligada ao contexto cultural e político e através da história projetaram-se diferentes perspectivas de deficiência. Houve épocas em que as pessoas com deficiências eram segregadas em instituições asilares, havia falta de leis para proteger os direitos de cidadania e exclusão da vida social.

A concepção da sociedade que explica a preferência por seus semelhantes e o menosprezo e aviltamento em relação aos diferentes, cujas certas atitudes ou competências físicas similares são julgadas superiores a de outros indivíduos, é dominante na ciência como no senso comum. A ciência historicamente contribuiu igualmente para impregnar nossas representações de preconceitos e de estereótipos partilhados por espíritos racionais que os combinam com as verdades científicas (MOSCOVICI, 2009).

Em nossa sociedade, reflexos de uma ordem social e cultural dominante, a valorização da beleza e do físico estabelece os padrões de perfeição, do que é desejável, como um corpo atlético e perfeito. No universo do senso comum as crianças apreendem e adotam os critérios culturais de beleza e normalidade, assim como as influências dos meios de comunicação, que promovem indivíduos com atributos perfeitos e idealizados.

A linguagem, para Durkheim, é um sistema de sinais e símbolos, ela circula na sociedade e impõem seu poder nos indivíduos, as palavras fixam idéias e as transmitem de geração a geração. Ela não é, contudo, meramente uma expressão externa de pensamento, ela é também internalizada, não só expressa, mas também os cria. As palavras sempre influenciam as formas através das quais os fenômenos são classificados e observados. (MARKOVÁ, 2006).

Assim, uma palavra e a sua definição contêm um meio de classificar indivíduos e ao mesmo tempo teorias implícitas com respeito à sua constituição, ou com respeito às razões de se comportarem de uma maneira ou de outra. Uma vez difundido e aceito esse conteúdo, ele se constitui em uma parte integrante de nós mesmos, de nossas interações, de nossa maneira de julgá-los e de nos relacionarmos. A palavra tem conseqüências muito além de seu mero significado em uma sentença, elas influenciam nas nossas inter-relações e nosso pensamento coletivo que estão implicados nisso e transformados (MOSCOVICI, 2004).

A linguagem pode influenciar a maneira como os indivíduos se relacionam com as pessoas com deficiência, no Brasil com o movimento da inclusão tem havido várias tentativas de levar à população e aos profissionais das diversas áreas como, saúde, educação, mídia, esportes, entre outras, a terminologia correta na abordagem de assuntos relacionados à deficiência, com intuito de desencorajar práticas discriminatórias. Usar os termos e conceitos corretamente não é somente uma questão semântica, mas as idéias equivocadas e as informações inexatas podem inadvertidamente reforçar e perpetuar o preconceito e o estigma. (SASSAKI, 2003).

Quando o indivíduo tem um atributo que o torna diferente dos outros, considerado como uma desvantagem, um defeito ou fraqueza é considerado como um estigma e, esse depende dos estereótipos criados. Entretanto, o atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outro (GOFFMAN, 1988).

### **3-Normal ou (A) normal: polaridade das representações sociais da deficiência**

A constatação que o filho se afasta do mundo da normalidade, é relatado como momento de apreensão, impotência, insegurança e tristeza, às vezes, relutando em acreditar. A família identificava que a criança era “diferente”, mas por outro lado percebiam que “*era saudável, não adoecia, sorria*” o que levava a pensar que ele era “normal”, faziam comparação do desenvolvimento neuropsicomotor esperado para a idade da criança baseado nos parâmetros da normalidade. É apontado nessas declarações:

*Tinham coisas que me levavam a pensar que era normal, mas a parte motora que levava a pensar que não estava tudo bem[...]esse foi um período bem doloroso, pois foi um período de busca, de não saber o que é, de não saber qual será o futuro e de não saber o que fazer (E 3).*

*Quando ela tinha seis meses eu comecei a notar a diferença[...] Ela era molinha, não sentava sozinha, vi que era diferente.[...] meu cunhado disse pra mim essa criança não é normal, daí até fiquei brava com ele (E 15).*

É um período manifestado por impotência frente à realidade, as famílias demonstram alguma dificuldade em aceitar as evidências da

exteriorização de alterações físicas, medo do universo desconhecido, estranheza e incertezas quanto ao futuro. Evidenciam sentimentos conflitantes, troca de significados, desfaz-se a imagem construída do filho perfeito.

A expectativa e esperança da criança caminhar e não necessitar do uso da cadeira de rodas foi verbalizada como importante motivação no atendimento de reabilitação, talvez como um anseio que a deficiência desapareça e também a aproxime do mundo da normalidade conforme identificado nesse depoimento: *Minha vida era viver em função que ela andasse (entv 7)*.

A identidade social de que a criança pertença ao grupo de pessoas ditas normais é apontada pelas mães, conforme identificamos nesse discurso: *“Pra mim ela é normal, deficiência, vai usar cadeira de rodas, [...] mas eu sei que um dia ela vai andar (entrv 10)*. O reconhecimento de freqüentar a escola regular e não escola especial, ou desejar que a criança caminhe e não precise utilizar-se de cadeira de rodas é acompanhado de significações simbólicas, emocionais e avaliativas, a deficiência é um fenômeno imagético, indicado pela cadeiras de rodas, bengalas, próteses ou órteses.

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e os seus atributos, ou seja, sua identidade social, esse processo classificatório se dá no cotidiano, criam-se expectativas normativas e exigências que os indivíduos devem atender em determinado ambiente social (GOFFMAN, 1988). Portanto, considerando que está fora da norma o que é qualificado como torto, tortuoso, canhestro, tudo que resiste a aplicação do conceito ou seja os diferentes, deficientes, incompletos ou patológicos. A existência de corpos marcados por diferenças sempre despertou a curiosidade, o espanto ou a indiferença das pessoas em diferentes sociedades (FOUCAULT, 2001).

“Ele é normal” foi muito citado pelas famílias, acredita-se na normalidade como um predicado das pessoas sem deficiência, portanto aqueles que “não são normais” estão em desvantagem sobre os considerados anormais. A representação de normal está associada à ausência de diferenças corporais, ou falta de algum membro e circula no pensamento do senso comum, influenciadas pelo contexto sócio-histórico e cultural.

Expresso nesses depoimentos:

*Ser diferente é normal, você não é doente, você tem um defeitinho (E 5).*

*É normal, não nasceu com nenhum defeito,*

*braços, pernas, tudo normal (E 13).*

“Ser diferente é normal”, essa representação pode se apresentar como a via possível para enfrentar a discriminação e o estigma, negaria, na dimensão simbólica, o que é afirmado no cotidiano das práticas, em que ser diferente não é normal, existe um ônus a pagar pela diferença. Confinadas ao espaço da privacidade e vividas na invisibilidade do espaço público, as diferenças não fazem problema, mas ao se assumirem publicamente que os sentidos valorativos passam, imediatamente, a serem representadas pelos outros como sinal negativo, transformando, de imediato, diferença em inferioridade (PORTO, 2009).

A esse respeito, algumas famílias preferem não usar a cadeira de rodas para locomoção em espaços públicos, restringindo-a ao uso doméstico, evidenciando o significativo desejo de aproximação do dito “normal”. Outras citaram a importância da criança frequentar a escola regular, representações ligadas à identificação de pertencimento daquele grupo social, como é evidente nesse discurso: *Eu queria colocar ele num lugar, que fosse criança normal, pra ele se sentir normal (E 6).*

O termo normal designa, a partir do século XIX, o protótipo escolar e o estado de saúde orgânica. Sua utilização é expressa tanto na reforma da medicina e hospitalar como na reforma pedagógica a partir de uma exigência de racionalização, que também aparece na política, na economia e alcança o que chamamos mais tarde de normalização (CANGUILHEM, 2002).

A normalização representada na educação e saúde é a expressão das exigências coletivas definidas pelo conjunto, em determinada sociedade histórica, seu modo de relacionar suas estruturas, com aquilo que ela considera adequado, mesmo que não haja uma tomada de consciência por parte dos indivíduos. Normalizar é impor uma exigência, a uma existência e qualificar negativamente o que não está determinado, que apresente variedade e disparidade, depreciando tudo aquilo que não é considerado como normal (CANGUILHEM, 2002).

Foucault concorda com Canguilhem e refere-se a um processo de normalização social, política e técnica, que se desenvolve no século XVIII e que se manifesta na área de educação, com suas escolas normais, na medicina com a organização dos hospitais e também no domínio da produção industrial. A norma traz consigo ao mesmo tempo um princípio de qualificação e um princípio de correção. Ela não se define como uma lei natural, mas pelo papel de exigência e de coerção que ela é capaz de exercer em relação aos domínios a que se aplica. A

norma não é simplesmente um princípio, é portadora de uma pretensão ao poder, que nela se acha fundado e legitimado (FOUCAULT, 2001).

Nesse sentido, o normal e o estigmatizado são predicados gerados nas interações sociais, não esquecendo a relação entre as representações sociais e as configurações culturais dominantes e a dinâmica social no seu conjunto. O que leva a compreender a inscrição das representações sociais como reflexos de uma ordem social e cultural dominante (VALA, 2006).

Na nossa sociedade é vigente o simbolismo de normalidade que ainda rejeita o diferente e o desigual e as pessoas com deficiência, são por si só, intrinsecamente diferentes da norma. O sentimento de frustração é evidente, *“A gente fica triste, porque podia ser uma criança normal, que andasse”* (E 8).

A obsedante explicação normatizadora de viver social instituiu o “dever-ser”, desencantou o mundo, porque uniformizou comportamentos, pasteurizou as diferenças, quis transformar a sociedade num caldo homogêneo e ordeiro. Ignorou a riqueza das pluralidades, onde as diferenças formam a rica teia do cotidiano (REZENDE, 1995).

Por outro lado, os familiares trazem a representação de que **“ser diferente é normal”**, contemplando a idéia da diversidade, o respeito pelas diferenças. Reconhecem que o filho, apesar de possuir alguma limitação física para exercer determinada atividade do cotidiano, tem a mesma necessidade de partilhar, crescer, experimentar, aprender e explorar o mundo em que vive, como qualquer outra criança, respeitando o seu ritmo próprio, à sua maneira e por seus próprios meios. É preciso considerar no seu desenvolvimento as dimensões cognitivas, afetiva e social, pois apresentam as necessidades de cuidado, amor, carinho, estímulos, reforço positivo, comum a toda criança.

Esses depoimentos ilustram:

*O problema dele é a paralisia cerebral, mas ele é normal, não precisa de diferentes cuidados (E 9).*

*Ser diferente é normal, a pessoa que tá numa cadeira de rodas, ou não tenha um braço ou uma perna, não é deficiente (E5).*

*Ela tem uma deficiência na perna, mas ela é normal, ela não tem nenhuma deficiência mental, nada, é física, ela é normal, ela consegue tanto que ela é mais inteligente que muitas crianças na creche. A pessoa é normal, só que tem alguma*



*dificuldade a mais do que as outras (E 19).*

*Para nós ela é normal, com algumas limitações (E 15.)*

As mães tendem a ver o filho de modo confiante, a maioria delas estimula a formação de uma **identidade positiva**, destacam as potencialidades da criança, fortalecendo a auto-estima, autoimagem, independência e autoconfiança. Reconhecem que pode haver alguma limitação para exercer certas atividades, mas respeitam o ritmo do filho e o ajudam a explorar outras habilidades. Meus filhos me dizem: *mãe eu sou deficiente, eu respondo você é deficiente físico sim, tem suas limitações sim, mas não é incapacitado, você é inteligente e perfeitamente capaz de fazer tudo que qualquer outra pessoa pode fazer com as devidas limitações, mas você pode (E 4).*

A representação materna da deficiência interfere de modo significativo nas atitudes e comportamentos manifestados pelo filho e estão entrelaçadas aos processos de construção de identidade. A criança com deficiência não nasce com sentimentos de inferioridade/incapacidade, eles são apreendidos no contexto familiar, primeiro ambiente social que as interações são estabelecidas, ou no convívio com outros grupos sociais, recebe os estímulos cognitivos, afetivos e socialização, bem como, vivencia desapontamentos e satisfações. Pode-se constatar na fala dessa mãe:

*Ela é muito bem resolvida com ela mesma, ela se acha bonita, ela se veste, ela se arruma, ela dança, samba, engatinhando dentro de casa... , isso acho que é por causa da minha postura com eles, quem convive comigo diariamente não trata eles diferente[...]porque, refletem neles, pra não terem vergonha de mostrar que tem alguma deficiência, ter desenvoltura, pra conversarem (E 4)*

Estudos tem revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança com deficiência pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com a situação de modo otimista com esperança e aceitação, será capaz de influenciar os demais filhos e outros membros da família (BUSCAGLIA, 2002, HOCKENBERRY, 2011). Esses depoimentos ilustram:

*O modo como a mãe vê a deficiência é muito importante, porque nós mãe somos as pessoas que moldam, eu vejo que cada mãe tem um modo de ver a deficiência isso interfere pontualmente na criança então minha filha é receptiva, ela não se vê como coitadinha, como deficiente (E 3).*

*Ela é uma criança que quem convive com ela percebe que ela não tem problema nenhum com o problema físico dela e acho que eu faço parte disso (E 4).*

Nesse sentido, considerando uma sociedade pensante, Moscovici concorda com Frege (1977) o qual fala que a influência de uma pessoa sobre outra acontece principalmente através do pensamento. Esse pensamento causa mudanças no mundo externo, é percebido pelo outro, e pode induzir a apreender um pensamento e aceitá-lo como verdadeiro. (MOSCOVICI, 2004).

Ainda, de acordo com suas idéias, as pessoas e grupos, pensam por si mesmos, produzem e comunicam sem cessar suas representações, como as famílias das crianças com deficiência, analisam, comentam, formulam os pensamentos, esses tem um impacto nas relações sociais, atitudes, comportamentos, na maneira que educam seus filhos, nas escolhas e como planejam seu futuro. Como essa mãe se expressou:

*Tem uma deficiência física, tem uma limitação, uma cadeira de rodas, mas eu não vejo isso como uma barreira para nada[...]meu filho que joga tênis, faz natação, a minha filha nada, anda de cadeira de rodas como se fosse um brinquedo (E 4).*

As representações sociais são históricas na sua essência e influenciam o desenvolvimento do indivíduo desde sua infância, as representações da mãe determinam seu relacionamento com a criança, o significado que ela dará para seus choros, seu comportamento e como ela organizará a atmosfera na qual seu filho vai crescer. A compreensão que os pais têm da criança modela sua personalidade e pavimentam o caminho para sua socialização (MOSCOVICI, 2004). Essas mães descrevem:

*Eu sempre falo pra ele: que se a perna não*

*consegue levar, a cadeira leva, olha filho, você não sente dor, a tua cabeça é perfeita, você é inteligente. Sempre tento colocar coisas positivas pra ele, pra ele enfrentar a vida (E 5).*

*Eu incentivo ela para fazer as coisas sozinha. Quando ela cai eu digo levanta, levanta e vai de novo, se ela se machucou eu vou ver, mas eu incentivo, caiu levanta, ela cai bastante, por causa dos pés (E 19).*

*Eu faço de tudo pra que ele se desenvolva sozinho, ele tem as dificuldades dele, mas ele tem que ser independente (E 20).*

#### **4 - Atitude da família diante da vida e da deficiência**

Essa categoria é dividida em duas subcategorias, representada por atitudes ambivalentes frente à deficiência. Inicialmente é vista como uma possibilidade de aprendizagem que traz mudanças no modo de ver a vida, mas também como algo inimaginável, indesejável, envoltos em emoções e sentimentos de tristeza, depressão, medo, entre outros.

##### **4.1 Deficiência “não é um bicho de sete cabeças”**

A deficiência não é representada como algo ruim ou uma tragédia, mas como um novo universo de significados das pequenas coisas do cotidiano, um aprendizado e um modo de ver a vida diferente. Valores como solidariedade, respeito, tolerância, aceitação, são atributos apreendidos pelas famílias, assim como capacidade de resiliência e altruísmo. As mães destacaram como uma experiência de amadurecimento e crescimento, tornando-as sensíveis às necessidades dos outros, transcendendo a dor e fortalecendo os vínculos de afeição, amor, e benevolência da família. Apreciar ou valorizar as pequenas conquistas de seu filho é evidente nesse depoimento:

*Mudou a minha maneira de pensar, de viver, eu cresci muito e amadureci como ser humano, aprendi a dar valor nas mínimas coisas, olhar a vida com outros olhos(E 2).*

Estamos tão preocupados no cotidiano com todas as coisas

grandes, que deixamos de dar valor as coisas simples e pequenas alegrias (NITSCHKE, 1999). Como podemos compreender nesses comentários:

*A gente aprende a viver, aprende a dar valor pro chão onde você pisa, onde você coloca o pé meu filho coloca a mão[...](E 5).*

Apreciar e compreender o significado de realizar um gesto ou uma tarefa corriqueira simples como comer uma maçã, mastigar uma carne, é dar valor as imensas possibilidades que dispomos na vida, uma inversão de valores, aspectos que não eram considerados, tornam-se verdadeiramente significativos. Esse depoimento ilustra:

*Ele ia adorar sentir cansada nas pernas, se pudesse caminhar, de conseguir comer uma maçã, se você não consegue mastigar, dar valor a pequenas coisas, de tomar um banho em pé, quando a água cai quente, eu fui perceber essas coisas[...](E 5).*

Percebe-se que acontece uma triagem de valores na vida das famílias, amplia-se o olhar, aprende-se sobre o que é realmente importante na vida. Tornam-se mais sensíveis às necessidades dos outros, mais pacientes, o respeito às diferenças, e o amor incondicional é partilhado. Considerando que as representações sociais encontram sua base na realidade social, e tanto a cognição como a dimensão afetiva estão presentes nas representações, as mães, enquanto sujeitos sociais empenham-se em entender e dar sentido ao mundo, elas o fazem com emoção e sentimento. Expresso nesse depoimento:

*Abre mais a cabeça, não vive naquele mundinho fechado, abre o olho, vê que não é como a gente pensava que era. Agora eu vejo, nunca tive contato com deficientes antes, fui ver aqui, eu conversei com a mãe das outras crianças, mas só aqui, pois eu trabalho muito. Trouxe o aprendizado de lidar melhor com as pessoas, de ter mais respeito, mudou não só a mim, mudou toda a minha família (E 19).*

Ter um filho com deficiência possibilita aos pais repensar outros

valores e alterar sua visão de mundo relativo à vida e a deficiência. Conduz a mudanças de conceitos, atitudes e prioridades e eles são desafiados a desenvolver novas competências de cuidado (KING, 2005).

Surge como uma oportunidade de aprendizagem, como nesse depoimento:

*Eu aprendi muito, aprendi a ser mais calma, [...], aprendi a parar pra pensar antes de fazer as coisas, mudei muito, mudei o jeito de pensar na vida, [...], até pra lidar com as pessoas, antes eu era muito rude. A gente amadurece não querendo amadurecer (E 20).*

Um desafio ao amadurecimento, modificações nas atitudes e repensar em seu sistema de valores, uma experiência que provoca uma alquimia, como possibilidade de transformação de sentimentos de choque, desespero, tristeza inicial, para fomentar lições de tolerância, respeito, solidariedade e amor.

*Mas eu vejo o outro lado da vida, eu vejo ali aquelas mães cheias de amor, e as que não tinham amor passam a ter amor, passam a ver a vida diferente são obrigadas a dar metade da sua vida por aquela criança[...](E 13).*

#### **4.2 Deficiência: “a pior coisa do mundo que poderia acontecer”**

Por outro lado, a representação como “**a pior coisa do mundo que poderia acontecer**” está presente no imaginário das pessoas, é vista inicialmente como uma tragédia, envolta por sentimentos de decepção, tristeza, como identificado no depoimento da mãe de uma criança de oito anos com paralisia cerebral e deficiência auditiva:

*eu pensava antes de ter a minha filha [...], eu imaginava que não existe no mundo nada pior do que você ter um filho especial [...]. Olhando de fora e vendo as pessoas que tinham crianças com deficiência[...]. Então na época eu tinha essa consciência, então isso foi o que pesou muito, pois a pior coisa do mundo tinha acontecido comigo [mãe chora muito] (E 3).*

Essa representação imbuída de significados negativos, é, em

grande parte, fruto de influências do contexto sociocultural mais amplo, conceitos e valores partilhados pelos grupos sociais. Recursos internos e externos como reações e sentimentos próprios do indivíduo e dinâmica e estrutura familiar, recursos socioeconômicos, entre outros, são condições que também influenciam na compreensão da deficiência.

*“Eu jamais imaginava que isso poderia acontecer comigo, era uma realidade tão distante de mim e agora tão próxima”* (E 2). Essa aproximação com a realidade fica evidente, e a constatação da deficiência transporta as famílias para um mundo até então desconhecido, trilhar caminhos e lugares nunca antes percorridos, como podemos identificar nesse depoimento *“Eu sabia que existiam crianças assim defeituosas, mas eu não freqüentava esses lugares”*(E 13).

Ter um filho com deficiência levou os pais ao contato com novos conhecimentos, estabelecer inter-relações com diversos profissionais de saúde e com outras famílias que enfrentam a mesma situação, partilhar experiências, atitudes, emoções e a identificar que o problema do outro, muitas vezes, é maior que o seu. Essas experiências socialmente compartilhadas possibilitaram que outras significações fossem ancoradas nas representações de um universo não familiar, transformando o pensamento preexistente, ocorrendo assim a reelaboração da representação modificando o modo de compreender a deficiência e vencer o preconceito. Lembrado nesse depoimento: *Na verdade rolava um preconceito, depois que minha filha nasceu, você entra nesse mundo[...]hoje eu não tenho mais preconceito, luto contra o preconceito* (E 19).

As interações que ocorrem no decurso das conversações possibilitam aos indivíduos e aos grupos se tornarem mais familiarizados com objetos e idéias conflitantes e desse modo lidar com eles. A conversação está no centro de nossos universos consensuais, porque ela configura e anima as representações sociais e desse modo lhes dá uma vida própria (MOSCOVICI, 2004).

Como se pode perceber nessa fala:

*Era uma coisa muito estranha, agora para mim é normal. Eu converso com os profissionais daqui. Eu vi que tem outras mães com esse problema. Isso me ajudou, de ver os outros na mesma situação e que o meu problema não é tão difícil como de outras* (E 14).

Vale apontar, que o universo consensual e reificado atuam

simultaneamente para moldar a nossa realidade, o novo é comumente gerado ou trazido á luz por meio dos universos reificados da ciência, (SÁ, 2004) nesse caso, na interação com os profissionais de saúde e outras pessoas do seu grupo social o novo ou não familiar vem a se tornar familiar, possibilitando uma re-construção de idéias, pensamentos que vai ser incorporado ao universo consensual da família.

Os grupos sociais com os quais os indivíduos se identificam constituem os espaços sociais de criação, transformação e aprendizagem de representações sociais (Vala, 2006). Portanto, as famílias de crianças com deficiência constroem as representações, desenvolvem redes de relações com outros pais e assim produzem e transformam as representações, através das interações e troca de experiências, comportamento, emoções e atitudes vivenciadas. Como é evidente nesses depoimentos:

*A gente aprendeu a conviver com as pessoas especiais, abrir mais os olhos, dar mais atenção, a gente era até meio ignorante, não pensava nas dificuldades que eles enfrentam[...](E 17)*

*Ver as mães com cadeira de rodas e saber que eu vou ter que empurrar uma. Estou vendo a realidade porque entro no ônibus e meu filho não sobe, eu tenho que pegar ele no colo, ele não consegue ficarem em pé. (E 13).*

## **5 - A deficiência como Algo Definitivo**

A evidência dessa categoria é relacionada com o anseio das mães que “o tempo não pára”, envolve crianças que apresentam doenças progressivas, como diagnóstico de distrofia muscular, na qual, constata-se a existência de um processo ativo de evolução e limitação devido à fraqueza muscular. O cotidiano da família é representado por ansiedade, receio do futuro e sofrimento por ter que conviver com a finitude da vida, com a morte, com uma “doença que não tem cura”, esse é um desafio diário. O ajustamento familiar é particularmente mais difícil nessa situação, pois os pais têm que conviver com o sentimento de impotência, a perda do controle da situação e a ameaça da morte do filho amado. Evidente nesse depoimento: *Eu fico contando para que o dia dure uma eternidade, é uma corrida contra o tempo* (E 13).

Essa experiência gera muito sofrimento e oscilação emocional, pode haver variações diárias, com diferentes graus de necessidades de cuidados e exigências emocionais da família. A mãe de uma criança

com Distrofia de Duchene descreveu:

*O médico diz, não tem cura, você vê uma pessoa morrendo diariamente. São crianças que nunca vão casar, são crianças que você vai ter que morar a vida toda com elas, e são crianças que você vai ter que enterrar (E.13).*

As famílias relatam que procuram viver o presente sem fazer muitos planos para o futuro, que é incerto e desconhecido. Viver um dia de cada vez e transmitir o maior amor, como nos diz a mãe de um menino de 12 anos com miopatia muscular congênita e miastenia graves:

*Vamos cuidar dele hoje, o que vai acontecer amanhã eu não sei. Eu procuro não pensar no futuro (E 5).*

*Quero viver o hoje, o amanhã não importa (E 2).*

A batalha contra o tempo é constatada nas limitações, que vão avançando à medida que restringe a locomoção, atividades de esporte, lazer e as atividades de vida diária tais como, pentear o cabelo, tomar banho, subir escadas, movimentar-se na cama, entre outras. Lembrado nesse depoimento da criança relatado por sua mãe: *eu estou vendo que estou cada vez pior, perdendo minhas forças, não estou conseguindo mais andar” (E 1).*

A esperança de cura está nas pesquisas realizadas com genomas no Brasil e exterior e a crença e fé em Deus são relatadas pela maioria das mães como fontes de estímulo e busca de força interior a fim de suportar as dificuldades que possam surgir no caminho e consolo para o sofrimento. Considerando que, as respostas emocionais não decorrem unicamente e de uma experiência interior, individual, mas são produto de representações afetivas que circulam no pensamento popular, nos meios científico e de comunicação.

## **6 - Causa da Deficiência**

A representação da causa da deficiência é atribuída por algumas familiares como “se é vontade de Deus”, idéias ancoradas no pensamento religioso, nas crenças, aspecto místico, à vontade ou o castigo divino. Também o poder de cura é um problema que está atrelado aos propósitos de Deus, o relato desta mãe de um menino de 11



anos com Distrofia Muscular de Duchene, ilustra quando diz: *Deus sabe até o momento que você vai ficar na cadeira de rodas* (E 1).

A aquisição da deficiência é infligida muitas vezes, como uma punição de Deus por pecados cometidos pelos pais, podem derivar de uma falsa concepção de que a deficiência é resultado de uma falha pessoal ou por ter feito algo de errado como essa mãe descreve:

*Porque Deus me escolheu? Eu fiz alguma coisa de errado? Eu não sou perfeita? Não sou normal? (E 13).*

*Meu marido dizia que não queria ter mais filho, eu perguntei porque? ele disse: ah porque pode vir com defeito, tinha medo de ter um filho com deficiência, ele falava pra mim quando eu tava grávida, depois eu disse pra ele: tá vendo o medo que tu tinha Deus pesou um pouquinho a mão(E 17).*

A culpabilização, às vezes, é apontada por algum membro da família, as crenças influenciam na reação de cada um, sentimento de acusação por não atender as exigências de Deus, é registrado nesse depoimento: *Minha mãe disse que a culpa era minha porque eu não acreditava mais em Deus, porque eu tinha me afastado da igreja, isso era um castigo de Deus, um castigo do céu que Deus estava mandando* (E 3).

O caráter religioso exerce forte influencia na vida das pessoas, seus sistemas de crenças e valores, os mitos, são idéias socialmente compartilhadas e a fé em Deus é vista como uma parte indispensável da vida. Para algumas mães a deficiência é representada como uma provação enviada por Deus para testar sua força e fé, ou ainda considerada como destino ou oportunidade para o crescimento espiritual. Evidenciou-se ampla religiosidade e fé em Deus na maioria dos relatos, como fonte de alento e forças para enfrentar os problemas ou aceitação do destino. Expressa nesses depoimentos:

*A gente se apegou com Deus, nada dava mais força pra gente do que pensar que Deus existe, ele vai nos apoiar, nos dar força (E 2).*

*Deus não te dá o fardo que tu não possa carregar, é nele que eu me vejo[...]*Deus dá essa força. (E 9)

*Se esse filho veio pra mim e não para minhas irmãs, eu vou ter que cuidar dele (E 5).*

*Se é vontade de Deus do guri estar assim (E 1).*

A representação funciona como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, ela vai determinar seus comportamentos e suas práticas. É um guia para a ação, ela orienta as ações e as relações sociais (ABRIC, 2000).

Outras atribuições à causa da deficiência são apontadas pelas mães, como “erro médico” na hora do parto, obstruções pélvicas com sofrimento fetal, condutas e procedimentos questionáveis relacionados ao momento do nascimento, falta de oxigênio, anóxia ou hipóxia, “ele nasceu roxinho”, prematuridade, ou ainda o desconhecimento da causa. A metade das crianças do estudo apresentavam diagnóstico médico de encefalopatia crônica da infância, conhecida como paralisia cerebral, na qual são freqüentes as causas ligadas a eventos durante ou logo depois do nascimento. O depoimento das mães podem exemplificar:

*Ela nasceu com três voltas do cordão enrolado no pescoço (E 7).*

*Parto forçado, ela ficou trancada, eram dois homens em cima da minha barriga, apertaram o que deram, eu pensei que ia morrer, ela nasceu como mortinha, foi um erro médico[...] e foi entrado na justiça (E 11).*

*Era para ser cesárea, mas eles forçaram e começou tudo ali, ela ficou trancada no parto (E 17).*

*O médico disse pra mim que ela tomou água do parto, e o cordão umbilical estava enrolado na cabeça, ela demorou para chorar, tava roxinha (E 16).*

*Ele nasceu de parto normal com a coluna aberta, o médico não viu, era para ser cesariana (E 14).*

Esses dados evidenciam a importância de implementar medidas

preventivas e de uma eficiente assistência ao parto, visando evitar ou amenizar as lesões e sequelas que podem ser evitadas, sobretudo durante os períodos pré e perinatal. Os profissionais de saúde especialmente, o médico e a equipe de enfermagem, precisam reconhecer os momentos críticos em que suas intervenções são necessárias para não colocar em risco a saúde da mãe e do recém-nascido.

A associação de asfixia pré e perinatal é responsável pelo maior contingente de comprometimento cerebral do recém nascido, é a primeira causa de morbidade neurológica neonatal, levando a paralisia cerebral. A prevenção dos fatores de risco que predispõem à asfixia fetal/e ou neonatal é de fundamental importância para o manejo e para o prognóstico do comprometimento cerebral (ROTTA, 2002).

Considerando os altos índices de morbimortalidade materna e perinatal, que ainda permeiam as nossas maternidades é necessário o envolvimento de profissionais com competência técnica e comprometidos com a atenção ao parto de forma segura e humanizada.

## CONCLUSÃO

O modo de compreender a deficiência é retratada de modo ambivalente pela família, reconhecem a deficiência não mais como uma doença, mas uma condição especial de vida que pode superar as limitações corporais, destacando a importância das relações e interações sociais. Idéias ancoradas em novos conceitos que enfatiza o papel da sociedade na inclusão das pessoas com deficiência.

Por outro, a representação vinculada ao sistema de normalização aplicado à sociedade é baseado no modelo biomédico da deficiência. Essas duas maneiras de compreender a deficiência revelam um conjunto de representações sociais que circulam no universo do senso comum, significados, idéias, com base no conhecimento cotidiano, as quais são continuamente transformadas pela experiência individual, informações partilhadas e confronto com a realidade social vivida pelas famílias.

A identidade social de que a criança pertença ao grupo de pessoas ditas normais é apontada pelas mães, acompanhada de significações simbólicas, seja de não frequentar escola especial, desejar que a criança caminhe e evitar o uso da cadeira de rodas em ambientes públicos.

Fica evidente no estudo que ainda se disseminam idéias e conceitos permeados de preconceitos e estereótipos presentes no pensamento popular, linguagem pejorativa é verbalizada pelas pessoas no cotidiano, como vizinhos, alguns familiares, colegas da escola, suscitando representações simbólicas negativas da deficiência.

Nesse aspecto, demonstra elementos das representações, o papel da linguagem e da comunicação, tendo em vista que estas circulam, transformam-se e afetam as atitudes, ações e pensamentos do grupo social, sobre a criança com deficiência.

O papel do afeto no processo de formação das representações é reconhecido nas respostas emocionais das mães, nas quais, sentimentos ambíguos são relatados na percepção da deficiência, como choque pelo acontecimento repentino, tristeza porque esperavam uma criança normal, medo daquilo que desconhecem, incerteza do futuro, de como seus filhos vão ser e viver e a dor de perdê-los, no caso das crianças com doença progressiva. E por outro lado emerge a esperança, amor, alegria em todas as evidências de superação, não importando as limitações.

A deficiência foi representada por muitas mães como uma oportunidade de aprendizagem enriquecedora, uma revisão dos próprios valores, do que realmente é essencial na vida, trouxe mais maturidade e sensibilidade. As representações foram transformadas, ancoradas em outras significações, modificando o pensamento real ou imaginário sobre a deficiência e assim superando o preconceito.

A esse respeito, aspectos importantes na formação de novas representações sociais foram evidentes como vivenciar com outras famílias, compartilhar experiências e adquirir novos conhecimentos através das interações com os profissionais e com outras mães, possibilitando transformar o não familiar em familiar. O pensamento preexistente antes de ter um filho com deficiência se modifica, objetivando uma nova idéia, diferente daquela imagem depreciativa.

Portanto, a utilização da Teoria das Representações Sociais nesse estudo, evidencia um caminho para compreender o fenômeno de viver com deficiência na sociedade atual, considerando a diversidade de significados que são influenciados pelo aspectos psicossocial e cultural, pelas nossas inter-relações com os outros, pelo modo de vida e enquanto forma de conhecimento prático, que orienta as ações dos profissionais e familiares frente a criança com deficiência. E assim, fornece subsídios ao enfermeiro e profissionais que cuidam da criança com deficiência para apreender sobre o universo em que elas vivem, os valores, comportamentos, sentimentos dessas crianças e suas famílias, vislumbrando a deficiência na sua pluralidade, considerando que as representações diferem de acordo com o tipo de sociedade em que as pessoas vivem.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, Jean-Claude. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, Antonia silva P.; OLIVEIRA, Denize C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2 ed. Goiânia: AB, 2000. p.27-38.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

\_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BRASIL. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: CORDE, 2007.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CANGUILHEM , George. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2002. 267p.

DUVEEN, Gerard. Crianças enquanto atores sociais: as representações sociais em desenvolvimento. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes Ltda, 2007. p. 261-293.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 479p.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

KING, G.A. et al. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. **Child: Care, Health & Development**, v. 32, n. 3, p. 353-369, 2006.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ Débora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana A. **Muito além dos 60: os novos idosos**

brasileiros. v. 1. Rio de Janeiro: Ipea, 2004. p. 107-120.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais**: investigação em psicologia social. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

\_\_\_\_\_. Preconceito e representações sociais. In: ALMEIDA, Angela, Maria O.; JODELE, Denise (orgs). **Representações sociais**: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas. Brasília: Thesaurus, 2009.

MARKOVÁ, Ivana. **Dialogicidade e representações sociais**: as dinâmicas da mente. Petrópolis: Vozes, 2006.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. **Mundo imaginal de ser família saudável a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos**. Série Teses em Enfermagem. Pelotas/RS: UFPEL, 1999. 202p.

PORTO, Maria Stela G. Re-pensando crenças e valores: sociologia e representações sociais. In: ALMEIDA, Angela, Maria O.; JODELE, Denise (orgs). **Representações sociais**: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas. Brasília: Thesaurus, 2009.

REZENDE, Ana Lucia M. Pós-Modernidade - o vitalismo no “Chaos”. In: REZENDE, Ana Lucia M.; RAMOS, Flávia R. S. ; PATRICIO, Zuleica, M. **O fio das moiras** – O afrontamento do destino no cotidiano da saúde. Florianópolis: UFSC, 1995. 208p.

ROTTA, Newra Tellechea. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, v. 78, supl. 1, p. 48-54, 2002.

SÁ, Celso Pereira de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, Mary Jane (org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 2004.

\_\_\_\_\_. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SASSAKI, Romeu K. **Mídia e deficiência**. Brasília: Agência de

Notícias dos Direitos da Infância e da Fundação Banco do Brasil, 2003.

SANTOS, Wederson R. Pessoa com deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

VALA, Jorge; MONTEIRO, Maria B. **Psicologia social**. 7 ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006.

## 5.2 MANUSCRITO 4 - A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO FAMILIAR

### **A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: REPERCUSSÕES NO COTIDIANO FAMILIAR**

Ana Maria Farias da Silva<sup>10</sup>  
Jussara Gue Martini<sup>11</sup>

**RESUMO:** Estudo descritivo, qualitativo, teve como objetivo analisar as repercussões da deficiência física da criança no cotidiano familiar a luz das representações sociais. O referencial utilizado foi a Teoria das Representações Sociais. Participaram do estudo 19 mães e um pai de crianças com deficiência física, atendidas num centro de reabilitação do Sul do Brasil. Utilizou-se para coleta de dados entrevista semi-estruturada, examinadas pela técnica de análise de conteúdo temática que induziu a duas categorias. Verifica-se que a deficiência é

---

<sup>10</sup> Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS/UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br Correspondência: Ana Maria Farias da Silva. Rua Servidão Victor Chagas, 396 - Campeche. CEP 88.063-550 - Florianópolis, SC, Brasil

<sup>11</sup> Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Doutora em Educação. Membro do NUPEQUIS/UFSC. Diretora de publicações e comunicação social da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

representada por sofrimento, preocupações e envolve uma avalanche de sentimentos ambíguos, tendo em vista que, não é algo esperado nem desejável. Acarreta em grandes transformações no universo familiar, identifica-se no cotidiano a sobrecarga física, emocional, social e financeira dos pais. A abordagem psicossocial possibilitou compreender como a família reage, interpreta e se relaciona com a criança com deficiência, contemplando os aspectos afetivo, cognitivo e de comunicação da representação.

**Palavras chave:** criança com deficiência, família, representações sociais, cotidiano

### **THE PHYSICALLY DISABLED CHILD: IMPACTS IN EVERYDAY FAMILY LIFE**

**ABSTRACT:** A descriptive qualitative study, aimed to analyze the impacts of physical disability of a child in everyday family life in the light of social representations. The study was based on the Theory of Social Representations. The study subjects were 19 mothers and one father of physically disabled children treated at a rehabilitation center in Southern Brazil. Data was collected by semi-structured interviews examined by content analyses methodology which led to two categories. It was found that disability is represented by suffering and concerns and that it involves an avalanche of ambiguous feelings considering that this is not something expected neither desirable. This brings huge transformations within the family, causing a physical, social, emotional and financial overload on parents. The psychosocial approach allowed us to understand how the family reacts, interprets and relates to the child with disability, contemplating affective cognitive and communication aspects of the representation.

**Keywords:** Children with disabilities; Family; Social Psychology

### **EI NIÑO CON DISCAPACIDAD FÍSICA: REPERCUSIONES EN EL COTIDIANO FAMILIAR**

**RESUMEN:** Estudio descriptivo, cualitativo, tuvo como **objetivo** analizar las repercusiones de la discapacidad física del niño en el cotidiano familiar a la luz de las representaciones sociales. El **referencial** utilizado fue la Teoría de las Representaciones Sociales.



Participaron del estudio 19 madres y un padre de los niños con discapacidad física, atendidas en un centro de rehabilitación en el sur de Brasil. Se utilizó para la recolección de datos la entrevista semiestructurada, examinadas por la técnica de análisis de contenido que dio lugar a dos categorías. Se verificó que la deficiencia está representado por el sufrimiento, preocupaciones e incluye una avalancha de sentimientos encontrados, teniendo en cuenta que, no es algo esperado ni deseado. Conduce a grandes transformaciones en el universo familiar, se identificó en el cotidiano sobrecarga física, emocional, social y financiera de los padres. El enfoque psicosocial permitió comprender cómo la familia, reacciona, interpreta y se relaciona con el niño con discapacidad, incluidos los aspectos afectivos, cognitivos y de la comunicación de la representación.

**Palabras claves:** Niño con Discapacidad, Familia, Psicología Social.

## INTRODUÇÃO

A presença de uma criança com deficiência desencadeia uma mudança na dinâmica e nas interações familiares, a qual se defronta com a tarefa de cuidar e lidar com as emoções que emergem. Sentimentos ambíguos estão presentes representados pelo amor e coragem de enfrentar os desafios que vêm pela frente, mas por outro lado, estão envoltos em lágrimas, tristeza, angústia e insegurança despertadas pela notícia do diagnóstico. Esse momento gera fantasias, frustrações e expectativas não só dos pais, mas de outros membros da família.

Assim, como afirma Sá (2006), cada membro da família vivencia de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares ou pessoais. É capaz de exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar a situação, tentando preservar a rotina e a integridade de seus membros.

A mudança é uma alteração na estrutura da família que ocorre como compensação das perturbações e tem a finalidade de manter a estabilidade. No caso da constatação de uma deficiência, uma transformação importante ocorre em todo sistema familiar, na qual podem sobrevir mudanças nas áreas cognitiva, afetiva ou comportamental, considerando que a mudança em uma área causará impacto nas demais (WRIGHT, 2002).

O cotidiano é modificado para acomodar as necessidades de cuidado relacionadas à saúde e grau de dependência da criança,

normalmente a mãe tem que abandonar o trabalho, ocorre uma colossal demanda de tempo, energia e despesas financeiras, além das implicações no aspecto afetivo e social. Sentimentos conflitantes estão presentes, assim como, a família é afetada pela forma de pensamento vigente na sociedade, na qual se encontra representações cristalizadas revestidas de preconceito e estigma pela diferença.

Desse modo, o cotidiano é a maneira de viver dos indivíduos que se mostra no dia-a-dia, através de suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando o processo de viver, num movimento de ser saudável e adoecer, envolve ações de cuidado ou de não cuidado. É o universo que, muitas vezes pode ser esquecido, banalizado, mas expressa um relevante cenário, com base nas experiências vividas (NITSCHKE, SOUZA, 2011).

Nesse contexto, as interações sociais podem ser afetadas, ressentidas pela atitude das pessoas, expresso no estranhamento e olhares curiosos, com os quais os pais sentem vergonha e ficam incomodados, evitam sair para não expor a criança, o que pode provocar o isolamento de muitas famílias.

Cada família enfrenta a deficiência de acordo com sua história, suas representações, crenças, valores culturais, além da experiência e característica individual de cada membro. A influência familiar é determinante para facilitação ou dificuldade do processo de inclusão social, pois é através da interação com cada pessoa da família que a criança apreende seus valores, percebendo o mundo e construindo sua identidade (GLAT, 2004).

Nesse sentido, a família como a primeira unidade social significativa da criança, é responsável pelo seu crescimento físico, psicossocial, afetivo, espiritual, é nesse ambiente que a criança descobre sobre si mesma e a existência de outras pessoas ao seu redor, pai, mãe, irmão, avós e demais integrantes. Cada qual tem um papel previamente definido, que por suas experiências únicas, em suas individualidades, são diferentes das demais, com forças e fraquezas, temores e amores, necessidades, desejos e sonhos. Assim, se os membros familiares, como um grupo, reagirem a elas de modo positivo, é provável que essas crianças se vejam sob uma ótica positiva, pois cada pessoa na família diz às outras quem elas são, mesmo antes de entrarem em contato com o ambiente social mais amplo, além dos limites do lar que é a sociedade (SPROVIERI, 2005).

Este estudo tem como referencial a Teoria das Representações Sociais de Moscovici, que fundamentada na perspectiva psicossociológica, procura compreender o fenômeno da deficiência que

é interpretado, elaborado e partilhado pelas famílias das crianças com deficiência física, representações construídas sobre a experiência vivida.

Desde tempos remotos, as pessoas com deficiência são representadas por aspectos inferiorizantes, negativos, como incapaz, inválido, “bobinho”, doente, representações, que vão circular de boca em boca, na família e no grupo social onde convivem, esse pensamento social vai influenciar nas interações, afetos e o modo de viver das famílias no cotidiano.

Portanto, essa investigação tem como objetivo analisar as repercussões da deficiência física da criança no cotidiano familiar a luz das representações sociais.

As representações formam um sistema e dão lugar a teorias espontâneas, versões da realidade encarnadas por imagens ou condensadas por palavras, carregadas de significações simbólicas, estão ligados tanto a sistemas de pensamentos mais amplos, ideológicos ou culturais, quanto à condição social e à esfera da experiência privada e afetiva dos indivíduos (JODELET, 2001).

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, envolvendo 20 familiares, constituídos por 19 mães e um pai de crianças com deficiência física com idade entre 3 e 12 anos, atendidas num centro de reabilitação no Sul do Brasil. Os dados foram coletados no período de março a junho de 2010. O familiar acompanhante da criança foi convidado a participar do estudo, havendo concordância realizava-se a entrevista em profundidade semi-estruturada. Esse método de pesquisa é considerada por Jodelet como indispensável nos estudos sobre representações sociais, as perguntas devem ser formuladas para ir além da espontaneidade em direção ao que por várias razões não é comumente dito (Sá, 1998). A entrevista teve como questão central norteadora: A deficiência do seu filho afetou o cotidiano da família? Utilizaram-se ainda outras indagações adicionais com objetivo de aprofundar o tema central. Foram gravadas em uma sala reservada na própria instituição mediante autorização prévia dos sujeitos e posteriormente transcritas.

Utilizou-se a técnica de saturação de dados, considerando que quando os temas começam a se repetir pode-se interromper a amostragem, visto que a representação manifestada por um certo número de sujeitos e por um número maior seria a mesma (SÁ, 1998). Foram respeitados os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres

humanos, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina sob registro Nº 585/10 tendo sido aprovado, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os dados foram sistematicamente organizados e analisados pela técnica de análise de conteúdo, compreendendo três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (BARDIN, 1977, 2004).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na análise dos dados após leitura do *corpus* do material, emergiram duas categorias temáticas, a primeira intitulada por: 1-Mudou tudo: representações do cotidiano familiar é composta por seis subcategorias: Abandono do cuidar de si; Sair do emprego para cuidar, Sobrecarga de trabalho materno; Mudança de ordem econômica; Mudança de cidade/domicílio, Cotidiano de cuidado: amor e privação. A segunda denominada: 2-Mudanças no Comportamento e nas Relações Familiares apresenta três subcategorias: Mudança na relação conjugal: separação e aproximação do casal; Mudança na relação com irmãos: “*ela mudou da água pro vinho*” e Mudança no comportamento familiar.

### 1 - “*Mudou tudo*”: Representações do Cotidiano Familiar

A representação de mudança estava presente na vida de todas as mães entrevistadas, causando maior ou menor impacto, desde o estilo de vida, a visão de mundo, valores, o conceito de deficiência, as relações familiares e o cotidiano de cuidados. Algumas dificuldades foram apontadas por elas como: preocupações ligadas ao processo saúde/doença devido hospitalização freqüente, terapias, cuidados intensivos com o filho, exames, consultas com diversos especialistas e ainda, maiores demanda de gastos, viagens constantes, ficar longe de casa, entre outros. Além disso, o cuidado do filho com deficiência é relacionado como uma experiência de crescimento destacado por mudanças em relação ao modo de ver a vida, aprender a dar valor às pequenas coisas, conhecer novos lugares e modificações de atitudes manifestada no despertar para a solidariedade, aprender a respeitar as pessoas com deficiência e superar o preconceito.

Assim, o cotidiano é visto enquanto promotor de uma constante reinstauração e renovação do conhecimento corrente, como um estimulante cenário para o exercício da reinvenção de si e do mundo (ARRUDA, 2009).

O confronto com essa nova realidade requer algum tempo para o

ajustamento da família, pois desencadeia mudanças no seu estilo de vida, desde o ritmo, a dinâmica familiar, os papéis exercidos por cada membro, os quais causam impacto direto no seu cotidiano. Os depoimentos a seguir evidenciam algumas mudanças:

*Minha vida mudou, eu levava uma vida calma de sítio, não conhecia nada fora como é agitado, e de uma hora para outra virou uma correria, a preocupação aumentou, ele vivia internado, aumentou os gastos[...] (E 14).*

*Mudou tudo, porque antigamente a gente não se preocupava com nada, agora tem uma filha com necessidades especiais, a coisa é bem mais complicada[...] (E 15).*

Os pais da criança com deficiência recebem um novo papel, tornando-se por extensão, pais especiais, e freqüentemente são forçados a olhar de modo mais profundo e avaliador as interações desse novo papel. Precisam compreender sentimentos e atitudes ocasionados por uma nova situação para a qual há poucas orientações ou definições (BUSCAGLIA, 2002).

A família vivencia outros contextos sociais até então pouco conhecidos, como o mundo do hospital, clínicas de reabilitação e tem que compartilhar os cuidados do filho com os profissionais de saúde. A doença é considerada como um fator desorganizador da estabilidade familiar, assim como o diagnóstico de uma deficiência, os seus valores, crenças e atitudes são resignificados e a vida muitas vezes passa a ser vista sobre outro olhar (MOTTA, 2011).

1.1 Abandono do cuidar de si: *“Eu não tinha mais a minha vida, fiquei adormecida por um bom tempo”*

A demanda de cuidados dos filhos ocasiona na diminuição do interesse por si mesma, adiamento de planos pessoais, da auto-realização, é representado pela anulação de sua vida pessoal e falta de liberdade. A grande dependência da criança dos cuidados maternos acarreta em **privação**. Esse impacto inicial na vida das mães gera novas representações no seu modo de viver, é necessário aprender a adaptar a vida a muitas coisas, a fim de atender as necessidades emergentes. Esse é o testemunho de uma mãe de duas crianças que nasceram com mal formação congênita:

*Mudou tudo, eu parei de trabalhar, eu parei de viver, [...] eu parei de fazer faculdade, estudar, eu*

*cuidava só dele, depois de alguns meses eu engravidei da segunda filha, que também nasceu com mielomeningocele. [...]O que eu mais senti foi a falta de liberdade, essa coisa de não poder ir e vir a hora que eu quiser[...] (E 4).*

Assim como no Brasil, estudo realizado na Turquia com mães de crianças com deficiência, essas relatam significativas mudanças na sua vida social, seu cotidiano foi mais afetado do que o dos pais e elas não foram capazes de reservar um tempo para si próprias. (SEN, 2007).

Entretanto, é relevante destacar o anseio que as mães expressam após algum tempo dedicadas exclusivamente ao cuidado do filho, de retomar seus projetos pessoais, suas atividades profissionais, educacionais e resignificar sua vida. Refletem sobre sua condição, tomando consciência da necessidade de buscar o controle de sua vida, cuidar de si, reservando um tempo para si mesma. Esse novo período é assinalado como um momento de reorganização familiar, a deficiência passa a não ser mais negada e o período de choque vai sendo superado. Nesse processo de ajustamento a família amplia suas atividades, inclui relações externas ao lar e os pais compartilham o cuidado. O retorno materno ao trabalho, além de propiciar a satisfação pessoal e profissional, é uma forma de contribuição na renda familiar e influencia para elevar o padrão de vida da família.

*Eu preciso fazer alguma coisa pra mim, eu vou voltar a estudar, eu preciso do meu tempo, falei pro meu marido, você vai ter que me ajudar a cuidar dele a noite pra mim estudar. Foi muito bom, agora ele não está tão agarrado comigo, antes [...] ele queria ficar 24 horas agarrado em mim (E 20).*

*É muito importante eu ter a minha vida, [...] porque se a mãe, vive só pra criança, quando ela resolve se distanciar é muita cobrança. Eu sofro ainda essas cobranças, ainda hoje, eu trabalho, mas não trabalho todo dia, eu trabalho em eventos de final de semana, quando eu tenho que sair sozinha passear com uma amiga eles reclamam, então eu acho muito importante a criança se acostumar desde pequena que a mãe tem a vida dela[...] (E 4).*

Também aliado ao desejo materno de retornar ao trabalho, surge o sentimento de culpa por não dedicar seu tempo exclusivamente ao cuidado do filho, pensar em si mesma ou afastar-se temporariamente. A culpabilidade transporece no depoimento:

*Eu tenho vontade de voltar a trabalhar, mas eu fico com culpa, mas e se tiver que levar ele no médico, na fisioterapia, todo dia tem que levar ele em algum lugar (E 2).*

Algumas mães sentem-se pessoalmente responsáveis pela condição em que seu filho vem ao mundo. Assim como, sentem-se **culpadas** por não serem mais cuidadosas ou questionam se deixaram de fazer algo, a possível inabilidade em atender a todas as exigências de cuidado implicam em aumento da sua ansiedade. Esses pensamentos produzem sentimentos de auto-recriminação e autocensura, que afetam a criança reduzindo sua auto-estima e valorização pessoal (BUSCAGLIA, 2002).

A culpa também pode estar associada a crenças culturais ou religiosas, alguns pais podem estar convencidos de que estão sendo punidos por alguma má conduta anterior, ou como uma prova enviada por Deus para testar sua força e fé religiosa. A capacidade de superação de sentimentos de culpa, auto-acusatórios é um fator crucial na determinação da aceitação dos pais (HOCKENBERRY, 2011).

## 1.2 - Sair do emprego para cuidar

**Sair do emprego para cuidar** foi muito citado pelas mães e teve como consequência a redução da renda familiar, perda da estabilidade financeira, redução do poder aquisitivo acarretando na diminuição da qualidade de vida. Considerando ainda a maior demanda de gastos, provocada pelo uso de medicamentos a longo prazo, materiais, realização de exames, que nem sempre são disponibilizados no Sistema Único de Saúde. A questão econômica e suas consequências está presente nos seguintes depoimentos:

*Eu tive que parar de trabalhar, eu trabalha como segurança e balconista. Então sozinha eu tirava 1.300,00 a 1.500,00, reais por mês, às vezes até dois mil quando tinha que trabalhar em algum evento. Tinha uma vida estável, agora não, a gente vive com 600,00 reais dele mais o tíquete de alimentação que é 390,00 reais, então com o meu dinheiro, era uma vida super boa e agora não*

(E.20).

*Eu precisei sair do emprego, eu trabalhava numa lavanderia de noite e fim de semana era de dia, plantão 12 horas. Eu saía pra trabalhar, ele chamava e ninguém atendia, ele queria ir no banheiro ou sair do sol, e meu marido bebe e chegava em casa brigando, surrava os filhos, os vizinhos denunciaram para o conselho tutelar. Daí a assistente social disse que eu tinha que sair do emprego, pois se o conselho tutelar fosse lá e ele tivesse sozinho poderia piorar a situação. Agora não posso trabalhar, pois tenho que cuidar dele, [...] sem dinheiro, porque seis filhos não é fácil. Ele tem sempre consulta, e fisioterapia, três vezes por semana (E 1).*

Nesse contexto, a principal responsabilidade pelo cuidado do filho é predominantemente exercida pela mãe, é geralmente ela que abre mão de desempenhar suas atividades fora do lar e passa a dedicar-se exclusivamente às tarefas domésticas e ao cuidado da criança. Essa situação leva a redução da renda familiar, justamente em um período da vida que a família tem um aumento das despesas, o que pode ocasionar descontentamentos e frustrações.

Por outro lado, renunciar uma carreira profissional e dedicar-se ao cuidado do filho foi relatado como uma experiência positiva, revela a abnegação de algumas mães. Atribuída a questões como a vinculação afetiva mãe-filho e a impossibilidade de delegar a função de cuidado para outra pessoa, não mede esforços para dar o melhor para a criança, essa dedicação é gratificante e possibilita acompanhar a melhora, o desenvolvimento e as conquistas do filho. Amor e dedicação é representado nesse depoimento da mãe de uma criança de 12 anos com diagnóstico médico de miopatia muscular congênita e miastenia graves:

*Eu trabalhava [...]tive que parar porque ele precisava muito de mim, hoje eu não me arrependo nem um pouquinho, fiz o magistério mas não exerci uma profissão[...]Ele internava muito[...] demorou para descobrir o que ele tinha[...]a pior coisa que eu já senti eu acho que foi quando ele tava deitadinho na cama com a mamadeira e me diz: mãe segure a mamadeira pra mim que eu tô sem força. Se você deixar ele*



*sem o Mestimon ele não tem reação nenhuma, nem falar ele conseguia, chegou a esse ponto.[...] O médico daqui me mandava alguns remédios pra fazer teste e nada dava resposta, hoje ele está bem, faz muita coisa que ele não conseguia[...]* (E 5).

### 1.3 - A Sobrecarga de trabalho materno

A Sobrecarga de trabalho materno é representada por muita preocupação, responsabilidade e cansaço. Foi referida por algumas mães a insuficiente cooperação de outros membros da família, ausência da participação paterna, no qual os cuidados com a saúde e tratamento do filho exercido exclusivamente por elas, e quando exercem atividade profissional fora de casa precisam levar o filho junto. O cuidado muitas vezes solitário requer esforço físico, e muitas enfrentam dificuldades para carregar seus filhos, pois a maioria não deambula, são pesados, o que dificulta o transporte, seja no colo ou na cadeira de rodas. As viagens constantes para atendimento especializado, a ausência de casa e ficar longe dos outros filhos, acarretam em fadiga e estresse da mãe. Alguns depoimentos ilustram:

*Ele me disse que me chamou a noite e eu não ouvi, acho que era porque eu tava muito cansada, lavei a casa, encerei, lavei roupa, fiz todo o serviço, tava chovendo eu não ouvi. Ele chamou o irmão e ele reclamou e não atendeu. Às vezes eu fico com a cabeça que parece que vai explodir, de tanto que eu fico preocupada com tudo, porque é muita responsabilidade pra mim. Meu marido não se importa[...]primeira coisa que pensa é em beber e depois atrasa tudo, as crianças ficam sem roupa, sem calçado[...]* (E 1).

*Eu passei muita dificuldade com ele só na estrada por causa dos tratamentos, tinha que viajar quase todo dia. Quando trago ele pra reabilitação eu saio de lá às 5 da manhã e volto 2 a 3 horas da tarde, porque o carro vem cheio e tem que esperar as outras pessoas, é cansativo* (E 8).

Também o nascimento do segundo filho com deficiência ampliou a necessidade de cuidados e dificuldades, esse depoimento exemplifica:

*Com dois filhos, com o mesmo problema,[...]com os mesmos cuidados, eu tive que ir embora para São Paulo. E daí lá foi triplamente pior, eu não tinha mãe, irmão, eu não tinha ninguém por perto, meu marido trabalhava muito e eu ficava muito sozinha com as crianças, então realmente eu não vivia mais a minha vida[...] (E 4).*

Ainda hoje a responsabilidade pelo cuidado com educação e saúde dos filhos está determinada como atribuição à mulher, assim, elas assumem valores passados de geração em geração acreditando que ninguém está apto a proteger e cuidar do seu filho melhor do que ela. Nesse sentido, para as famílias e, especialmente para as mães, as conseqüências de ter um filho com deficiência são ainda maiores, uma vez que culturalmente a elas compete o cuidado das crianças, e quando essa necessita de atenção especial geralmente se sentem frustradas e despreparadas para cuidar dela (BASTOS, 2008).

Outros estudos apontam o acúmulo de atividades que são assumidas pelas mães, assim, seu tempo livre é reduzido, limitando seus relacionamentos sociais e isso, implica em ônus significativos para sua vida. A sobrecarga gerada pode levar a distúrbios emocionais e físicos, sentimentos de impotência, preocupação, cansaço e irritabilidade que afetam as atividades cotidianas e a qualidade de vida da família. (SIGAUD, 1999; VIEIRA, 2008; GAIVA, 2009; SANTOS, 2010).

#### 1.4 - Mudança de ordem econômica

Os resultados mostram que a condição socioeconômica e cultural está intrinsecamente ligada com o bem estar da família. Aquelas que apresentam baixa renda sofrem mais limitações no seu cotidiano, já que, parte da renda é utilizada para custear os gastos inerentes ao tratamento do filho. As mães referem aumento nas despesas familiares, dificuldades na aquisição de materiais e equipamentos adaptados, custos com viagens para fazer exames diagnósticos fora do domicílio, aquisição de medicamentos, pagamento de exames não disponíveis no SUS, despesas com passagens de transporte público em função dos constantes deslocamentos para levar os filhos às consultas com especialistas, sessões de reabilitação e outras terapias. Alguns depoimentos expressam essa realidade:

*Ele precisa de uma cadeira de rodas motorizada para ir pra escola, porque ele não tem força para empurrar a cadeira comum. E se ele tivesse a cadeira apropriada ele poderia ir pra escola*

*sozinho. Mas a nossa saúde no Brasil é muito precária, eles roubam muito e depois a gente passa necessidade, [...] a gente paga imposto todo dia e quando precisa, falta o professor auxiliar, falta o remédio, a cadeira de rodas eles disponibilizam, mas, somente a cadeira comum que não serve pra ele (E 13).*

*Gasto R\$ 200,00 de farmácia todo mês, compra de fralda e remédios. Só estou conseguindo pelo SUS um medicamento que ele toma desde que nasceu. As sondas estou ganhando pela prefeitura e ainda luva, gaze, xilocayna, seringa. Antes tudo eu comprava, agora estou ganhando pelo município. Tenho transporte pela prefeitura. No início eu vinha de carro próprio, mas era R\$ 50,00 reais de gasolina cada vez, mas depois não agüentamos a despesa (E 14).*

As crianças com deficiência muitas vezes necessitam de recursos para favorecer as atividades do dia a dia, como talheres e materiais escolares adaptados favorecendo recorte, escrita e leitura, mouse e órteses adaptados para computador, cadeira de rodas elétrica, poltrona com adequação postural para escola, entre outros inúmeros recursos que facilitam o desempenho das tarefas, entretanto, muitas mães relatam as dificuldades de aquisição desses recursos disponíveis devido à baixa condição socioeconômica e escassos recursos disponíveis do Sistema Único de Saúde (SUS).

A esse respeito, encontramos disponível um arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e conseqüentemente promover vida independente e inclusão, chamados de tecnologia assistiva, cujo objetivo visa proporcionar à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, através da ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, habilidades de seu aprendizado e trabalho (BERSCH, 2008).

Também estão presentes os esforços da família na busca por recursos financeiros para custear as despesas com o tratamento de saúde do filho, desde vender os bens, como buscar ajuda da comunidade. A preocupação com o aumento dos gastos e as contas, restrição a aquisição de produtos/bens de consumo, diminuição de atividades de lazer da

família, entre outros, isso reflete na diminuição da qualidade de vida.

*Eu vendi casa, eu gastei tudo que tinha. Eu to morando até hoje de aluguel, mais eu não me arrependo, a biopsia eu fui fazer em Curitiba, foi tudo paga, na época eu paguei 4 mil reais, isso foi a dez anos atrás, ele tinha 2 anos, isso que eu consegui fazer no Hospital das Clínicas de Curitiba, em outro hospital era 10 mil. A gente fez rifa, fez um monte de coisas e eu consegui arrecadar o dinheiro [...]. Hoje o SUS paga. Na época era um preço absurdo, [...] eu sempre tinha que pagar, [...] tinha que trazer ele no neurologista aqui (E 5).*

*A gente tá tentando construir a nossa casa adaptada pra ele, mas o dinheiro não tem, a gente já tá construindo com largura das portas de 80 cm pra passar uma cadeira de rodas, um corredor bem grande, vamos fazer um quarto em baixo pra ele, e os outros em cima porque o terreno é pequeno (E 20).*

### 1.5 - Mudança de cidade/domicílio

Grande número das famílias que fizeram parte do estudo são provenientes de cidades do interior, municípios vizinhos da capital, as quais viajam, percorrendo muitos quilômetros quase diariamente, em busca de atendimento especializado com diversos profissionais de saúde, realização de exames diagnósticos, terapias, sessões de reabilitação, entre outros. Algumas mães relatam que mudaram do seu município de origem ou de outros estados da região Sul do Brasil à procura por melhores condições de tratamento de saúde do filho. Aqui encontraram mais recursos referentes equipamentos de reabilitação e profissionais especializados, facilidade de acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), melhor clima para saúde da criança e emprego para o pai. Exemplificado nos depoimentos:

*Eu mudei pra cá vai fazer três anos, porque lá não tinha emprego e a gente queria fazer o tratamento melhor com ela. Foi uma mudança difícil, vendemos tudo lá e depois tivemos que adquirir aqui (E 7).*

*Teve mudanças financeiras, e a gente mudou pro*

*Mato Grosso em função dele, como no oeste era muito frio, mas lá não deu certo e a gente veio pra cá, tudo pensando nele. Vir pra cá foi ótimo, a gente tinha que vir e começar tudo de novo, a nossa vida sempre foi muito difícil, a gente tem que batalhar muito pra conseguir as coisas, nunca foi fácil, mas temos que continuar (E 5).*

**Realizaram também mudança** de domicílio em virtude de problemas de locomoção da criança, devido às dificuldades de acessibilidade, barreiras físicas ligadas ao ambiente social, falta de equipamento como cadeira de rodas motorizada, recursos financeiros escassos, são alguns dos fatores determinantes das limitações/incapacidades do viver com uma deficiência em nossa sociedade. Ilustrado nos depoimentos das mães de crianças com 7 e 11 anos, com Distrofia Muscular de Duchene:

*Tivemos que mudar de casa, pois nossa casa era no morro, a rua é inclinada morávamos no segundo piso tinha escada, tivemos que mudar para o térreo, pois ele não consegue mais subir (E 13).*

*Eu preciso mudar de casa, pois fica no morro e a estrada é tão ruim que não sobe carro nem a cadeira de rodas. A gente tem que carregar ele nas costas, mas ele já está perdendo as forças pra se segurar nas nossas costas. Dia de chuva fica muito liso, a gente tem que descer cuidando pra não cair. Eu preciso arranjar um serviço pra poder ajudar nas despesas e podermos sair de lá (E 1).*

#### 1.6 - Mudança no cotidiano de cuidado

**Amor e privação foram representações do cuidado** presente nos depoimentos das mães. Muitas obrigações estão presentes no dia-a-dia e podem variar associadas ao nível de dependência física do filho, tarefas relacionadas à higiene, alimentação e vestuário, condução da criança para escola, creche, instituições de saúde, sessões de fisioterapia, entre outras. O cuidado é revelado com preocupação, envolvendo os aspectos físicos, emocional, social e espiritual da criança.

Enfrentam dificuldades no transporte, pois é comum as crianças apresentarem comprometimento na locomoção, referem constrangimentos ao sair na rua, perante a atitude das pessoas, que muitas vezes, dirigem um olhar curioso para a criança, tecem comentários depreciativos, sentimentos de piedade e como conseqüência leva a família a um isolamento, reduzindo os contatos sociais e afastamento da sociedade. Nesse sentido, as opiniões e impressões que a sociedade tem e emite em relação às deficiências físicas afetam as ações, os sentimentos e as interações das crianças com deficiência. (BUSCAGLIA, 2002)

Pode-se exemplificar nesses depoimentos:

*Como a deficiência muda a vida das pessoas e quanto menor tua condição mais a mercê você está de todo esse sistema que infelizmente não atende as necessidades, pode ver a condição da moça da novela (refere-se a novela da rede Globo “Viver a Vida”, apresenta uma jovem com tetraplegia), lá ela tem condições, ela tem uma fisioterapeuta em casa, um nível social alto, as pessoas tem outra cultura,[...]Quando nos descobrimos a doença nos não tínhamos nada, não tinha carro, dependia do SUS, dependia do ônibus, passa por constrangimentos, depois que você pode, já tem carro e não passa por tantos **constrangimentos**. Fazem 2 anos que eu não ando mais de ônibus, a minha condição mudou e por conta disso melhorou a vida dela e a nossa. Tudo isso influi na **qualidade de vida** da família do deficiente e do próprio deficiente (E 3).*

*Eu passei 10 anos da minha vida com cuidado intensivo, começou com 13 dias de vida, a preocupação era comer sempre pouquinho e toda hora, pra não afogar, o liquidificador eu nem guardava mais, era tudo triturado. Eu passava o dia inteiro em função dele, eu não via passar dias, semanas, meses. Eu tinha que cuidar 24 horas [...]Tinha dias que eu parava e dizia: eu to cansada [...]a preocupação te desgasta muito, eu tinha que pensar como ir a Curitiba, como ir a Porto Alegre, como pagar tal exame, como fazer?(E 5).*

Outros estudos mostram que o acompanhamento dessas crianças requer cuidados em tempo integral (GAIVA, 2009; NEVES, 2008; SÀ, 2006). E muitas vezes, o cuidado é realizado de **modo solitário** pelas mães e exige renúncia, dedicação e altruísmo, que pode acarretar em isolamento social e estresse, como ilustram esses depoimentos:

*Uma mãe que tem dois para cuidar é complicado, minha mãe não mora aqui[...] eu não tenho com quem contar[...]saio de casa as seis e meia da manhã deixo eles na escola, e vou pra minha aula, saio correndo, tudo cronometrado, pego eles na escola, chego em casa , faço almoço e depois temos que sair, as 13:30 eles tem fisioterapia e atividade física na UFSC[...] isso é a semana inteira, na sexta eu consigo dar uma respirada[...] (E 4)*

*Hoje quando eu quero sair, minha mãe diz pra mim: quando tu podia sair não saía, agora tu tem uma filha e quer sair? Hoje ninguém quer cuidar dela pra mim esfriar a cabeça ou me divertir, ninguém quer ficar com ela. O pai dela hoje vive com outra e a companheira dele não gosta de criança, não tem como eu mandar ela pra lá[...] (E 16)*

Essas mães tem um potencial para o desgaste físico e emocional, relacionado à responsabilidade de atender a criança dependente, além de aprender a conviver com situações que a sociedade estigmatiza como a deficiência (GAIVA, 2009). O cuidado envolve uma rotina que demanda tempo, todos os dias da semana, por longos anos de sua vida, é evidente nesses depoimentos:

*Eles fazem natação na creche, ele precisa muito da natação, é um convenio da escola com uma academia, nesse dia eu vou pra creche que fica na Armação e fico até a hora da piscina, entro junto e tudo. Uma vez por mês eu levo os dois na fonoaudióloga, vou de ônibus, e depois levo eles na creche. A consulta com a neurologista é no Hospital Regional, então uma vez no mês eu tenho que levar lá, e tem no Hospital Universitário também, com Dra M. neurologista e a Dra P. geneticista, na policlínica tem a pediatra, e ainda tem a reabilitação três vezes na semana e eu moro*

*no Rio Tavares (E 9).*

*A Geneticista já tinha me falado, a fisiatra, o ortopedista, eles são uma equipe de médicos que acompanham ele, a fisioterapeuta já faz mais de um ano que acompanha, ele tava com nove anos quando a neurologista deu o diagnóstico(E 1).*

Quando o **cuidado é compartilhado** traz benefícios para toda a família, pois as responsabilidades são divididas, o esforço é unificado, favorecendo um relacionamento cooperativo e significativo entre pai, mãe e demais membros da família, neste estudo algumas mães que relataram receber apoio este foi predominante exercido pelo pai da criança ou do atual companheiro, e ainda de irmãos mais velhos e avós.

*Foram noites de sono perdido embalando ela, ainda bem que meu marido me ajuda muito quando ele está em casa, ele me deu muito apoio, muita força (E 7).*

*Meu marido, ele ajuda bastante, a filha dele é tudo na vida e ela também por ele. Nossa, se não tivesse o apoio dele eu já tinha caído há muito tempo, um sozinho não dá conta de tudo, então nós dois juntos fazemos muita coisa (E 15)*

O cuidado se estende ao contexto hospitalar, marcado por **hospitalizações frequentes do filho** em algum período de sua infância, que de certa maneira, provoca isolamento do ambiente familiar, distância do aconchego do lar, da convivência com seus irmãos. A criança muitas vezes, tem a movimentação do corpo restrita, devido uso de gesso, fica muito tempo no colo ou no leito ficando em um ambiente limitado. Podemos identificar nesses depoimentos:

*No início eu ficava muito tempo internado com ele no hospital, até os dois anos e meio eu ficava mais no hospital do que em casa, por causa da infecção urinária (E 14).*

*Quando ela nasceu, veio transferida pro Hospital Infantil, eu tava sozinha, eu fiquei dezessete dias com ela , daí ele não veio ver ela nenhuma vez, só quem vinha era a avó, a madrinha, a minha irmã,*



*vinha, só que, ficavam um pouquinho e iam embora [...] (E 16).*

Além disso, as mães precisam, muitas vezes, desenvolver competências habilidades técnicas para realizar cuidados especializados de enfermagem, tais como sondagem vesical, cuidados com bolsa de colostomia, gesso, talas, órtese, entre outros. É freqüente sentimentos de medo e ansiedade que geram insegurança na execução do procedimento. A mãe necessita apropriar-se de um novo conhecimento para cuidar do filho em casa. Nesse aspecto, percebe-se que o conhecimento restrito ao universo reificado da ciência e dos profissionais é compartilhado com as famílias, possibilitando o aprendizado, mediado pela interação, diálogo entre mães e profissionais de saúde, ancorando novas práticas às representações já existentes com o propósito de tornar o não familiar em familiar.

É cada vez mais evidente que o pensamento científico pode ter influência sobre a vida diária, principalmente, se for reconstruída pelos grupos sociais, e se ele puder tornar-se a partir disso, um componente do pensamento comum (MOSCOVICI, 2009). Considerando que as representações sociais são uma constante construção, elas são realidades dinâmicas e vão sendo reelaboradas no cotidiano, sendo ampliadas, enriquecidas com novos elementos e relações. O não familiar se situa na maioria das vezes, dentro do universo reificado das ciências, e deve ser transposto ao universo consensual do dia-a-dia (GUARESCHI, 2007).

*Aprendi a passar a sonda foi no hospital, no início eu tremia muito, imagina você ter que fazer uma coisa que nunca fez na vida, ainda mais num recém nascido, só podia ir para casa se passasse a sonda. Eu tremia, não lembrava, tinha medo de machucar, foi terrível, eu esquecia, quem me ensinou foi a enfermeira. Quando eu cheguei em casa e fui passar a sonda, saía muito sangue, a sonda dobrava e machucava a uretra, ele tinha um mês de idade. Eu ficava apavorada (E 14).*

*Ele ficou engessado desde 13 dias até um ano e pouco, toda quinta feira trocava o gesso, tinha que vir para Florianópolis, era um peso daqueles, sempre engessado, desde o pé até o quadril, tive que aprender a cuidar [...] ele faz fisioterapia desde 2 meses de vida. Eu que dou banho nele na*

*banheira e o pai dele também ajuda. Em casa ele se arrasta, ele engatinha, e anda rápido, eu uso a cadeira de rodas para sair, em casa nós demos no natal um triciclo elétrico[...] ele acelera no pé direito, ele consegue (E 14).*

Percebe-se que as famílias buscam se adaptar a essa nova vida, apesar do desgaste físico e emocional que o cuidado com o filho pode desencadear, esse é sustentado nos laços do **amor e na afetividade**, dedicação, zelo, atenção, são condições reconhecidas pelas mães como essenciais para o desenvolvimento saudável do seu filho. Elas demonstram enfrentamento positivo frente às situações adversas no cotidiano, e estabelecem interações afetivas com a criança. Podemos identificar nesses depoimentos:

*Então nossa vida se adaptou a essas coisas e a gente vive com isso, essa é a nossa vida agora, ela faz acompanhamento com fisioterapia, fonoaudióloga, terapia ocupacional, precisa fazer uma cirurgia [...]procuro conciliar um pouco isso, ela é uma filha, tem necessidades de carinho, amor e outras coisas[...](E 3).*

*Nasceu o segundo filho, daí sim as coisas mudaram mais ainda, daí eram dois, com os mesmos cuidados, mas ao mesmo tempo a minha alegria era ver as conquistas que eles tinham, as evoluções deles, eram as minhas conquistas (E 4).*

*Cuidar dele pra mim é uma alegria, pode ser o mais longe que for. Força de vontade de lutar pela criança sendo especial ou não, eu quero ver o bem estar do meu filho, não importo o esforço que precise eu fazer, eu levanto às seis horas da manhã pra deixar meu filho na creche, se precisasse levantar as cinco, eu levantava. O carinho aumentou mais ainda, a atenção [...](E 9).*

Do ponto de vista da dimensão afetiva das representações sociais, o cotidiano é como palco de intensa atividade, em que os afetos estão

presentes na relação com o mundo e com o outro, já que a vida diária é o espaço por excelência do convívio humano. O Afeto nos sacode e nos coloca em um outro estado de ser que nos empurra para a ação (Arruda, 2009). De acordo com esse pensamento, percebe-se que as mães procuram construir uma trajetória de vida otimista, estabelecem interações baseadas na afetividade, amor, e carinho visando o desenvolvimento saudável do filho, apesar das condições atribuladas que possam vivenciar.

## **2- Mudança no Comportamento e nas Relações Familiares**

Nessa categoria serão descritas e discutidas as mudanças que permeiam as relações e interações no contexto familiar, preocupações e dificuldades cognitivas, afetivas e sociais, ligadas ao impacto da constatação da deficiência aparecem como fatores que influenciam na separação do casal, por outro lado, é possível encontrar famílias com prodigioso envolvimento, união e agregação. A relação com os irmãos é marcada por reações expressando ressentimento, raiva, regressão de diferentes maneiras. Os comportamentos em relação à criança são ambíguos, representados por aceitação e rejeição, assim como, atitude de superproteção ou incentivo a vida independente, destacando que a intervenção dos profissionais é essencial para ajudar a família a reconhecer que o desenvolvimento das potencialidades do filho depende da oportunidade que esta oferece à criança de descobrir sobre si mesma e sobre o mundo que a rodeia.

### **2.1- Mudança na relação conjugal**

**A Ambigüidade separação e aproximação do casal** são as representações presentes que envolvem as relações entre os pais. Evidenciou-se em alguns depoimentos a dificuldade em resgatar o tempo e o espaço da intimidade conjugal, o relacionamento do casal é protelado em relação às demandas de cuidado do filho, que inicialmente é presumível que necessite de cuidados médicos constante, hospitalização ou tratamentos especializados. E, geralmente, a mãe como provedora principal dos cuidados, dispõe extraordinária atenção e restam poucas oportunidades para relaxar e preservar um espaço para a relação conjugal. O excesso de preocupação é presente e pode ameaçar os momentos de intimidade do casal, levando a um maior distanciamento. Podemos ilustrar nesses depoimentos:

*Completamente, muda tudo né? Do ponto de vista material, quanto do conjugal, a gente não tem mais tempo pra nós dois. É só os filhos,*

*principalmente ele com esse problemão todo, hospital, gesso, a gente ficou desde que ele nasceu só em cima dele, quando um tava dormindo o outro tava com ele no colo, se revezava ( E 20).*

*O relacionamento com meu marido eu tenho deixado de lado, eu tenho que pensar mais no meu marido ( E 2).*

Por outro lado, estão presentes representações **de união** do casal, as mães destacam satisfação conjugal e a percepção de que o companheirismo é fundamental nesse momento, juntos podem ficar mais fortalecidos, considerando que, ambos influenciam na forma como as adversidades são experienciadas. É importante que o casal se adapte a esse momento de maiores exigências e cada um faça a sua parte, dividir as tarefas favorece o relacionamento. O estreitamento dos laços de afetividade com o cônjuge, diálogo, cumplicidade, possibilitam enfrentar com esperança e encorajamento os desafios que vem pela frente. Podemos ver nessas declarações:

*Mas o relacionamento entre nós dois não mudou nada, uniu nós mais ainda, o relacionamento continua a mesma coisa, porque ele trabalha sozinho, e quando sobra um tempinho ele vem com a gente, ele trabalha de jardineiro é autônomo( E 15).*

*A gente tenta se apoiar um no outro, ser forte, se eu demonstrar fraqueza, o castelo desmorona, então querendo ou não a gente tem que ser forte para cuidar [...]Eu e meu marido antes de ter ele éramos mais distantes[...]. O problema dele obrigou a gente queira ou não, se unir. A gente vê muitos casos que se separam ( E 2).*

Nesse sentido, essa experiência, muitas vezes, pode fortalecer os laços de uma relação, pois algumas famílias apresentam graus mais altos de tolerância, e enfrentam os problemas de forma mais realista e positiva. A proximidade entre os níveis de aceitação da deficiência do casal é importante na determinação de como a relação de um com outro será afetada, pois cada um traz consigo valores adquiridos e encontra sua própria maneira de enfrentar a situação, e também influenciam nas

**interações** com os outros filhos (VASH, 1988).

Na perspectiva das representações sociais, as interações têm como objetivo a constituição de mentalidades ou crenças que influenciam os comportamentos, dessa maneira a imagem e os significados que os pais têm da deficiência irão influenciar nas atitudes com a criança. As representações são formadas através de influências recíprocas, através das negociações implícitas no curso das conversações, onde as pessoas se orientam para modelos simbólicos, imagens e valores compartilhados, nesse processo as pessoas adquirem um repertório comum de interpretações e explicações, regras e procedimentos que podem ser aplicados à vida cotidiana (MOSCOVICI, 2004).

A **separação** é representada por dificuldades, preocupação, problemas no relacionamento, muitas vezes, ligados aos sentimentos e atitudes do casal em relação ao filho e a si mesmos. O cuidado com o filho com deficiência vai exigir dedicação além do esperado, isso pode desestruturar o casal e até mesmo levar a conflitos familiares, sendo comuns situações do abandono paterno, ficando a mãe como provedora do cuidado. Essa enfrenta situações de estresse emocional resultante das dificuldades econômicas, de desemprego, insuficiência de apoio social, assim, focaliza um cuidado **solitário** com ausência de apoio do marido e de outros membros da família. Os seguintes depoimentos ilustram:

*Depois de 3 anos eu me separei e voltei para cá, o menino tinha 4 anos e a menina tinha dois anos e meio, [...] foi bem mais difícil, foi uma luta constante, não só por eles, mas por mim também, porque antes da separação eu tinha bem ou mal o suporte do marido do lado, que se preocupava com o que não precisava eu me preocupar, compras de supermercado, sustento da casa[...] E agora eu tenho que me preocupar com aquilo também, escola, creche, mas sempre sem conseguir trabalhar, levando eles na escola, fisioterapia, médico, cuidando, levando, buscando, não é a mesma coisa que você pegar uma criança que anda, e levar pra escola, não é a mesma coisa (E 4).*

*Ele não é filho do meu atual marido[...]o J ... tava com um ano e uns oito meses quando a gente se separou. O pai dele foi embora e nunca mais voltou (E 6).*

*Eu conheço várias pessoas que o marido abandonou quando veio o filho com problema, separação não é bom, independente do problema que a criança tem, acha que a pensão ajuda, dinheiro é bom, mas o amor do pai pro filho melhora muito mais (E 15).*

A ocorrência de mudanças na relação conjugal também é apontada em outros estudos, muitas separações têm sido atribuídas aos conflitos conjugais, manifestados por falta de compromisso mútuo, ciúme ou decepção quando o pai ou a mãe concentra toda sua afeição e dedicação no filho com deficiência, privando de atenção o parceiro ou ainda os outros filhos (SÁ, 2006; BRITO, 1999; PETEAN, 2000, SEN, 2007).

## 2.2 - Mudança na relação com irmãos: “*ela mudou da água pro vinho*”.

Na grande maioria das famílias do estudo momentos de conflito foram provocados com a chegada do irmão com deficiência, originado pelo afastamento materno com as hospitalizações prolongadas, preocupações e cuidados constantes. Pode-se verificar nos depoimentos alterações de comportamento dos irmãos evidenciado por sentimento de ciúme, agressividade, isolamento e regressão no controle dos esfíncteres, assim como o desconhecimento de alguns pais sobre as expressões e reações e até mesmo punindo os irmãos pelo que sentem.

*O nascimento dele mexeu muito coma irmã, ela era sozinha, tinha tudo o que queria, agora eu não to mais trabalhando, não tem dinheiro[...]Ela reclama, por que mudou muito né? Ela mudou completamente. Como ele não anda, ele fica grudado em mim o tempo todo, e quando vou fazer as coisas com ela, tem que ter ele junto, daí ela reclama. Quando eu saio só com ela, ela diz: ah como é bom esse momento, que sossego né mãe? só nós duas, é tão agradável só nós duas. Ela começou a urinar na cama depois que ele chegou, até hoje ela faz xixi na cama e antes dele nascer ela não fazia, então eu deixo ela de castigo[...], ela era uma criança fácil de lidar, agora ela tá terrível, hoje ela não quer compreender nada, ela mudou assim da água pro vinho, ela mudou comigo e com o pai. Antes eu brincava com a minha filha de chazinho,*

*louçinha, ela dizia que era minha amiga, hoje não tem como fazer (E 20).*

Constata-se a diminuição de atenção e da interação materna com outro filho, há uma redução do tempo que ocupava com as brincadeiras, a mãe encontra-se menos disponível fisicamente, de modo que, exige necessidade de adaptações constantes por parte de toda a família seja, nas relações intra familiares bem como no ambiente social mais amplo. As mães reconhecem as mudanças comportamentais e o impacto emocional na vida dos outros filhos, procuram redistribuir a atenção para minimizar o sofrimento. Pode-se perceber nos depoimentos:

*Com a criança saudável é diferente, e com ele é como se nós tivéssemos cuidando de um ovo que não pode machucar, não pode cair senão ia quebrar. Pelo fato de ele não andar é dado mais atenção a ele. A outra menina tem muito ciúme, quando ele nasceu, ela tinha 5 anos, foi um período difícil, pois eu tinha que deixar ela na casa da vizinha e sair muito com o R..., [...] e chegou um ponto que ela não queria mais ficar na minha casa, só com a vizinha, que cuidava dela pra mim. Ela ficava mais na casa da vizinha do que em casa. A gente percebia que ela foi ficando uma criança mais quieta, foi se distanciando, a gente saía de carro, ela não queria ir a com a gente, a gente percebia. Mas eu saía de casa as 3:30 da manhã, deixava ela dormindo, no início ela ficava com minha mãe. Chegava de volta de Florianópolis, as 22:30 da noite, ela já estava dormindo, nunca a gente se encontrava, era como sol e a lua. Depois a gente tentava trazer algumas vezes ela junto, na época das férias, pra ela ver como era. Ela dizia: tudo é o R..., ninguém mais gosta de mim, é só para ele[...] a gente conversava com ela [...]. Hoje a gente tem que comprar tudo igual. (E 14)*

*O irmão já teve períodos de ciúme, ele dizia: o G... ganha mais coisa, tudo é pra ele. Porque desde que ele nasceu com 13 dias começou as interações, e o irmão ficava nas casas, ele ficava com a minha irmã. Ele ficou tempo sem atenção [...](E 5).*

Estudos apontam que momentos especiais do ciclo de vida da família como o nascimento de um novo membro, traz a necessidade de uma reformulação nos papéis de cada um de seus membros e nas suas regras de funcionamento, pode haver mudanças em relação à frequência e a qualidade afetiva das interações e o estilo disciplinar dos genitores (PICCININI, 2007; OLIVEIRA, 2008). Sobretudo, quando se trata de criança com deficiência em que a ligação da mãe pode ser tão intensa devido aos cuidados dispensados, que acaba diminuindo a atenção para os outros filhos.

Irmãos de crianças com deficiência geralmente, tendem a sofrer efeitos negativos, relatam depressão e ansiedade com mais frequência que seus pares, relacionado à disparidade do cuidado por parte dos pais, as limitações dos recursos da família e dos momentos de lazer e recreação. Um fator importante no ajustamento e adaptação dos irmãos é a informação e o conhecimento, e os profissionais que assistem essas famílias, destacando a equipe de enfermagem deve encorajar os pais a falar com os outros filhos sobre como eles percebem o irmão com deficiência e compreender os sentimentos presentes (HOCKENBERRY, 2011).

Dessa forma, os pais precisam ser orientados que mudanças nas interações e comportamento como agressividade, propensão ao choro, regressão, retrocessos no controle de esfíncter, recusa alimentar, aumento de birra, entre outros, são utilizadas pela criança como estratégia para reaver as atenções desfrutadas até o momento anterior ao nascimento do irmão, o apoio dos profissionais é fundamental para ajudar os pais a lidarem com esse momento complexo de transição e adaptação da dinâmica familiar.

### 2.3 - Mudança no comportamento familiar

Os depoimentos das mães demonstram ambigüidade no comportamento em relação aos filhos, estão presentes as atitudes de superproteção e de incentivo a vida independente. Fica evidente a dificuldade das mães frente ao afastamento do filho fora do contexto familiar, particularmente, na época em que esse inicia na creche ou escola, provocam sentimentos de insegurança, medos em relação à capacidade de outros exercerem o cuidado, receio do olhar curioso e incômodo dos outros, vacilam temendo como as pessoas vão reagir, com aceitação ou rejeição, preconceito, são inquietações que geram ansiedade nas famílias. Também é difícil, às vezes, de educar a criança com deficiência com as mesmas regras aplicadas a todos os demais irmãos, na maioria dos casos a criança é capaz de realizar as atividades



da vida diária, sozinha ou com supervisão dependendo do grau de comprometimento da deficiência.

Percebe-se que a superproteção inicial, algumas vezes, é substituída por estímulo à autonomia da criança, mas ficou evidente que a maioria das famílias necessita da intervenção profissional para compreenderem que, embora bem intencionados, a superproteção acarreta em limitações no desenvolvimento biopsicossocial da criança, restringindo as oportunidades de vivenciar as maravilhas das descobertas, as emoções das brincadeiras partilhadas com amigos, surpresas, divertimentos e fantasias do cotidiano infantil.

*Eu gente passou pela psicóloga eu e minha filha, pra ver como eu poderia ajudar ela, coisas assim. A psicóloga aqui da reabilitação me ajudou muito [...] Uma coisa que eu não esqueço, se ela saía passear com os padrinhos dela eu ficava ligando pra saber se ela estava bem. Agora eu não superprotejo, ela é uma criança que vai no banheiro sozinha, troca roupa, escova os dentes, do jeito dela, ela faz a maioria das coisas, sozinha, eu ensinei que ela tem que ter independência (E 15).*

*A pedagoga aqui da reabilitação já tinha me falado pra colocar ele na escola. Ele gosta de ir pra escola, no primeiro dia me deu tchau e me mandou pra casa[...]Eu sou exagerada, tenho **medo**, conversei com a psicóloga,mas eu levo ela na escola e fico só olhando o relógio e fico esperando o celular tocar e me chamar, as cinco horas eu já quero ir buscar ele, mas é até as 19 hs[...] (E 2).*

*Eu levo ela todo dia pra escola, no começo saía chorando, eu pensava se ela precisar ir no banheiro, como vai ser? Será que a professora vai saber trocar? Vai dar a merenda direito? Mas ela foi aprendendo. Esse ano chegou a professora auxiliar e eu tive que deixar ela, e saí chorando de novo. Eu chego em casa e fico olhando o relógio, são 4 horas, eu vou para o colégio, e as vezes meu marido liga, não vá agora, deixa ela na escola, só vai as 5 horas, mas as vezes eu vou e a professora me compreende, não fica me excluindo da escola. Todos os anos é a mesma*

*coisa[...] (E 7).*

Os pais são influenciados por fatores afetivos, psicossociais e culturais e acabam tendo dificuldades para saber o quanto permitir e quando proibir, dessa maneira, a intervenção dos profissionais é fundamental, pois ajuda os pais a compreenderem a importância de conceder à criança a oportunidade da separação e independência, a fim de encorajar a individualidade, permitir que ela faça suas próprias escolhas e que se manifeste e expresse seus sentimentos. Esse depoimento ilustra:

*Aprendi com a psicóloga, que a criança especial a gente tem que tratar ela normal, como se fosse uma criança normal, não é porque ela não caminha não faz isso ou aquilo que agente não vai dar uma bronca, e incentivar pra ela fazer as coisas por si própria, incentivar e tratar normal né? No começo eu protegia demais ela, depois eu pensei que eu vou criar ela pro mundo e não pra mim, quando eu não tiver junto, ela tem que saber se virar (E 17).*

Nesse sentido, nos fala Buscaglia (2002), que a expressão mais usada em relação à pessoa com deficiência é “não pode”. Se for dito aos deficientes que eles são limitados, muitas vezes, é mais fácil para eles aceitar, acreditar e se comportar como se isso fosse verdade, em vez de tentar provar o contrário. As limitações são criadas mais pela família e pela sociedade do que pela própria deficiência e impede a criança de descobrir e experienciar o mágico domínio da sua realidade.

Na perspectiva das representações sociais os indivíduos não são apenas processadores de informações, mas pensadores ativos que, mediante interação social, produzem e comunicam suas próprias representações. Ambos os universos reificado e consensual atuam para moldar nossa realidade, o novo geralmente é trazido à luz por meio dos universos reificados da ciência e das profissões e a exposição a esse novo é que introduz a não familiaridade ou estranheza na sociedade mais ampla (SÁ, 2004).

Desse modo, destaca-se a importância do papel dos profissionais de saúde que trazem o conhecimento novo aos pais e quando o estranho torna-se familiar passa a ser incorporado ao universo consensual, tornando-se socialmente conhecido e real e assim produzindo mudanças

no sistema de pensamento social. Essa dinâmica de familiarização possibilita a construção de uma nova representação no modo de ver e compreender a criança com deficiência com todas as suas potencialidades.

Também se identifica que a superproteção pode ter maiores proporções, instituindo a dependência da mãe em relação ao cuidado da criança, o qual passou a ser a razão de sua existência, exercendo amparo excessivo e concentrando toda sua atenção na filha com deficiência, diminuindo muitas vezes, a atenção para os outros filhos e parceiro. Pode ser exemplificada no depoimento dessa mãe com quatro filhos, das quais uma com três anos apresenta diagnóstico de paralisia cerebral:

*Eu acho que protejo muito ela e às vezes acho que estou prejudicando[...]. Mas eu prefiro ver ela embaixo do meu nariz do que longe. Ela não frequenta a creche porque eu não quero. Porque ela tem que ir pra creche? Eu não posso trabalhar porque tenho que cuidar dela. Se ela for pra creche, vou fazer o que dentro de casa? Eu cuido dela 24 horas por dia. Vou ficar em casa cuidando dela, na creche eles não sabem cuidar, pode vir o preconceito de novo, não gosto, tem muita judiação, até ela fazer as coisas por conta própria eu vou cuidar. Para a outra filha de quatro anos eu não consegui vaga na creche, ela tem que ir pra creche por que está ficando muito rebelde dentro de casa [...] (E 10).*

Como se pode observar, os pais podem tornar-se prisioneiros de um padrão de interação que não recompensa nenhuma das partes e que é improdutivo (HOCKENBERRY, 2011). A deficiência, muitas vezes, faz com que as crianças sejam superprotegidas, isoladas, segregadas, mimadas e lastimadas, um background psicológico muito inadequado para a formação de uma auto-imagem positiva e amadurecida. A natureza restritiva da deficiência, muitas vezes torna difícil para as crianças explorar e vivenciar por completo a si mesmos e o ambiente ao seu redor. Confinados, experimentam uma profunda sensação de isolamento sem o aconchego de um grupo de iguais com quem compartilhar esse sentimento (BUSCAGLIA, 2002).

A dificuldade de impor limites na educação dos filhos é presente em muitas famílias, principalmente, quando se trata da criança com deficiência, a criança aprende a manipular os pais e chantagear,

ocasionando muitas vezes, problemas de relacionamento entre o casal e com os irmãos, os quais sentem como injusto o tratamento diferenciado dispensado ao irmão com deficiência. Os pais realizam os seus desejos, cobrem de atenção e até sentem piedade pela limitação, às vezes, imposta pela condição física. Foi freqüente nos relatos das mães, a criança dormir na cama dos pais, o que pode interferir na intimidade, aproximação e privacidade do casal. Percebe-se ainda que atitude de maior proteção ou permissividade é variável entre os membros da família.

*Eu não educo diferente, eu faço de tudo pra que ele se desenvolva sozinho, ele tem as dificuldades dele, mas ele tem que ser independente, como ele é menor a atenção é dobrado, ele dobrado, ele fica de castigo, ele teimou, foi folgado, pode ir pra cadeirinha, eu explico pra ele, você agiu mal, agora vai ficar de castigo, então meu marido diz: ah coitado [...]Eu digo pro meu marido ele tem problema físico e não mental, se a gente não impor limite agora, só porque ele tem problema físico ele vai querer mandar na gente, meu marido não gosta muito quando eu repreendo ele. (entrv 20)*

*Comigo ele é mais confiado, tem vez que não obedece, mais com o pai dele ele anda na linha. Ele não quer dormir na cama dele, que é no meu quarto, mas ele só quer dormir na nossa cama, depois que ele dorme eu passo ele pro berço (E 8).*

*Ele dorme na nossa cama, depois que adormece eu levo pro quarto dele, mas ele acorda várias vezes a noite (E 12).*

*Meu filho mais velho protege mais ele. Eu trato ele igual os outros, não é porque ele é especial, eu posso chamar a atenção dele e tenho que tratar ele como uma criança normal (E 9).*

*È difícil às vezes, estabelecer limites. Eu sou sozinha eu não tenho como dividir, às vezes é mais fácil a gente acabar dizendo sim, pra eles pararem de incomodar. Hoje eu consigo estudar, conciliar, cuidados, hoje eu já vivo mais, hoje eles*

*já ficam em casa sozinhos, eu ensinei eles a serem independentes, eles se trocam sozinhos, tomam banho, se vestem, dentro de casa eles são muitos independentes (E 4).*

É essencial que os pais sejam conscientizados da importância dos primeiros anos de vida e dos problemas, medos, inseguranças e ansiedades que podem ser criados. Devem ser ajudados a compreender sobre os efeitos profundos e duradouros de suas ações ou omissões sobre o crescimento e desenvolvimento de seus filhos, pois é desde os primeiros meses de vida que os pais deverão iniciar a estimulação e buscar o apoio e serviços profissionais especializados, com objetivo de detecção precoce de processos que poderão tornar-se altamente incapacitantes na vida da criança (AMARAL, 1994).

Alguns pais conseguem disciplinar, destacam a afetividade “*só o amor constrói*” como ponto fundamental no relacionamento familiar, o suporte emocional dos pais, diálogo, respeito, são atitudes que contribuem para o crescimento da criança em ambiente de compreensão, afeto e segurança, para um viver saudável, conforme representado nesse depoimento:

*Não adianta ela fazer tratamento com psicologia, com fono, fisio, e outras mais e não ter estrutura dentro de casa [...] Todo casal e família tem que ter base sólida, é como uma construção, se não tem 4 pilares a casa cai, nós nunca brigamos, [...] tem horas que ele está chateado, fica triste, nós sempre conversamos, nunca na frente dela, só depois que ela foi dormir ou quando vai pra escola, [...] nunca colocamos nossos problemas na frente dela, a gente senta conversa um explica pro outro. Se o pai dá uma ordem eu digo, filha se o pai disse está falado. A gente dá limites (E 15).*

Os momentos de **interação** com o outro nos enriquecem, assim como as gotas de chuva escorrendo em uma vidraça, às vezes se juntando, ou separando-se mais uma vez para seguir o seu rumo, cada gota agora maior e mais completa. Através da partilha com as outras pessoas cada um de nós assimila coisas especiais uns dos outros e nos torna mais enriquecidos e mais completos (BUSCAGLIA, 2002).

Pais e mães se adaptam de forma diferente em relação à criança

com deficiência, os **comportamentos** distintos são representados por **aceitação e rejeição**. Os relatos mostram que, independente do tipo de deficiência, traz à tona uma série de reações como rejeição, negação, vergonha. Sentimentos de estranheza, sofrimento e frustração está presente e exige dos pais e demais membros da família um grande esforço emocional para abandonar as fantasias da criança desejada e encarar a nova realidade. É manifesto em alguns depoimentos o constrangimento de sair em público, estar em companhia do irmão deficiente, preconceito e atitude de distanciamento na interação e vínculo com a criança.

O preconceito é uma forma distinta de pensamento, as distorções, significações, erros associados aos preconceitos são conseqüências de todo pensamento normal dos indivíduos. É uma palavra que teve importante papel na tradição cartesiana, na qual toda crença é um preconceito sem fundamento. Ele designa toda crença mantida simplesmente porque não refletimos sobre ela (MOSCOVICI, 2009). As representações sociais negativas, preconceito e à intolerância, influencia nas atitudes das pessoas, nos comportamentos de rejeição, altera as relações sociais e impedem a aproximação da criança e a família da vida cotidiana

Nesse aspecto, o depoimento da mãe de duas crianças com deficiência congênita (mielomeningocele) ilustra o comportamento paterno que evidencia vergonha de transitar nos ambientes sociais:

*Para o pai deles, acho que sempre foi mais difícil aceitar as crianças como elas são, ele não gosta de passear com as crianças em publico, porque ele se sente constrangido, não por eles, mas pelo fato das pessoas ficarem olhando.[...] uma vez quando o G... tinha 4 anos ele disse que não saía, porque não tinha paciência de esperar, ele caminhava com muita dificuldade e devagar, e isso me machucava demais, essa postura dele. E ele ainda tem isso, embora ele não admita, ele ama os filhos, mas ele tem essa coisa, ele não sabe lidar com a maneira que as pessoas olham, incomoda demais esse olhar curioso das pessoas[...](E 4).*

A dificuldade paterna de aceitação é comumente ligada à frustração pessoal de suas expectativas em relação ao filho, questionamento sobre sua capacidade de gerar filhos sadios e sente-se

impotente de seu papel de protetor, já que não tem controle sobre a situação. A visibilidade física da deficiência expõe a criança a invasões da privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia, a família experimenta um sentimento de ser diferente, e sentindo-se estigmatizadas tendem a restringir as interações sociais (SÁ, 2006).

As atitudes verbais e não verbais nas quais a sociedade revela sua insensibilidade, vão ter efeitos sobre toda a família, afetando sua relação com a criança (BUSCAGLIA, 2002). Nesse sentido, entende-se que o senso comum é uma forma de conhecimento social diferente, mas complementar ao conhecimento científico, onde é evidente a importância das trocas e das conversações diárias. Considerando que, as representações sociais consistem em um processo interativo (dialógico) de re-construção e criação de sentidos relativos a fenômenos que se impõem à atenção de um grupo, e a atitude é um aspecto da representação (MOSCOVICI, 2009).

Do mesmo modo, a sociedade tem dificuldades em conviver com diferenças, e deixará isso aparente de muitas formas sutis ou dissimuladas através do modo como isola o deficiente, olha-o abertamente em público e evita o contato mais próximo. Atitudes verbais e não verbais nas quais a sociedade revela sua insensibilidade, falta de conhecimento, rejeição e preconceito, vão ter efeitos sobre toda a família, afetando sua relação com a criança (BUSCAGLIA, 2002).

*Além do pai que **rejeita**, pela minha família tudo normal, todos gostam dele, querem pegar, brincar com ele[...] Mas eu não tive apoio da família, eu sempre me virei sozinha, se eu precisei de alguma coisa pro meu filho eu tive que correr sozinha (E 9)*

*Outro dia a minha filha estava comigo no banco e não queria ficar na fila de portador de necessidades especiais, ela não quer aceitar, até ela tem **preconceito**, tem isso também na família. É preconceito, a própria irmã (E 13).*

*Muitos **rejeitaram**, minha mãe não, mas minha sogra rejeitou. Até hoje ela não dá atenção, não brinca, meu sogro é diferente, ele gosta dela, meu marido é louco por ela, ele fala pra ela: você vai caminhar né filha?(E 17).*

É inegável nas famílias do estudo o choque inicial frente à constatação da deficiência, entretanto, cada uma possui um sistema de relações próprios que permite resignificar suas atitudes, valores, conceitos, modificando as representações. Além dos conflitos internos no ambiente familiar, esta também tem que enfrentar as influências da sociedade, que exerce um efeito poderoso sobre os pais.

**A aceitação** vem com o tempo, cultivada nas interações do cotidiano da família, nas brincadeiras, abraços, afetos e desafetos, a família partilha sua dor, seus infortúnios, mas busca a esperança, na maravilha das transformações, alegria da vida e das emoções que ela pode oferecer.

*Na minha família não tem nenhum deficiente, nem da parte do pai dela e a M... veio e todo mundo levou um choque, mas com o tempo eles foram vendo que não é bem assim, que não é um bicho de sete cabeças, eles tratam ela normalmente (E 19).*

Vale destacar que, as representações vão estar sempre presentes quando houver interações humanas entre duas pessoas, ou entre dois grupos, e essas se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo. É dessa maneira que elas são criadas, internamente, mentalmente, pois é assim que o próprio processo coletivo penetra, como fator determinante, dentro do pensamento individual. Os profissionais como representantes da ciência, são destinados, muitas vezes, em criá-las e transmiti-las (MOSCOVICI, 2004).

## CONCLUSÃO

As famílias relatam grandes mudanças que ocorreram em suas vidas ao saberem da confirmação do diagnóstico de deficiência, envolvendo aspecto emocional com sentimentos ambivalentes e reações que são esperadas numa situação de conflito, independente da época que a notícia é dada, seja ao nascimento ou ao longo da infância, considerando que os afetos são parte constitutiva das representações.

Em relação aos comportamentos é muito presente nas famílias a representação do “manto protetor”, em que a criança é mantida guardada e segura, superprotegida no seio familiar, atitude que interfere, às vezes, no seu desenvolvimento, limitando a exploração do mundo a sua volta.



É inegável na investigação que a equipe multiprofissional, destacando a Enfermagem, tem um papel fundamental no apoio às famílias, as quais até determinado momento estiveram seguras, em seus papéis bem definidos, entretanto, quando se defrontam com a criança com deficiência terão que resignificar, atitudes, valores e redefinir seus papéis, representando um novo estilo de vida.

Ao falar sobre as atitudes das pessoas, o contexto social ainda legitima as relações de estranhamento, ancoradas em idéias negativas e no preconceito que conduzem o isolamento e exclusão social da criança e sua família. Nas relações familiares foi possível observar as mudanças nas interações, entre o casal surgiram sentimentos ambíguos, satisfação marital e a separação, com os irmãos, as relações aparecem estremecidas, o que fortalece a idéia da família como uma unidade, em que qualquer alteração que acontece com um dos membros, modifica o grupo como um todo.

O cotidiano se restringe quase que exclusivamente as tarefas ligadas ao cuidado, influenciando na vida social e profissional, alterando a dinâmica familiar, as mudanças retratam sobrecarga física, psicossocial, financeira e emocional. É evidente que determinados achados desse estudo vieram confirmar com a literatura publicada.

Uma transformação em todo o sistema familiar pode ser desencadeada por grandes eventos da vida, como no caso da constatação de uma deficiência. Nesse estudo algumas mães apontam aspectos positivos de mudança em suas vidas como uma experiência pode ser enriquecedora, transcender a deficiência representou uma travessia para um novo caminho, começaram a freqüentar um mundo desconhecido, caminho percorrido com muitas idas e vindas, às vezes, marcado por contradições, às vezes marcado pelo amor, às vezes marcadas pela privação. Esse percurso é permeado pelas interações que travamos com as outras pessoas no cotidiano, nos possibilita uma experiência rica de trocas, aprendizagens com outros pais, profissionais, e o ambiente social mais amplo, é a experiência vivida, partilhadas no universo consensual repleto de representações sociais. Nesse sentido a Teoria das Representações Sociais possibilita ampliação do olhar do modo de ver o conhecimento do senso comum, como um conhecimento legítimo e motor das transformações sociais (SPINK, 2007).

## REFERÊNCIAS

AMARAL, Ligia A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília, DF: CORDE, 1994.

ARRUDA Angela. Meandros da teoria: a dimensão afetiva das representações sociais. In: ALMEIDA Angela M. O.; JODELET, Denise (Orgs.). **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**. Brasília, DF: Thesaurus, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

\_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BASTOS, Olga, M.; DESLANDES, Suely, F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativa de mães. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set. 2008.

BERSCH, Rita. **Introdução à tecnologia assistiva**. Centro especializado em desenvolvimento infantil (CEDI), Porto Alegre, 2008. Disponível em <<http://www.assistiva.com.br/Introducao%20TA%20Rita%20Bersch.pdf>>. Acesso em: 28 outubro 2011.

BRITO, Angela M. W.; DESSEN Maria A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia Reflexão Crítica**, v.12,n.2, 1999.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

GAIVA, Maria Aparecida, M.; NEVES, Ádila, Q.; SIQUEIRA, Fabíola, M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, v. 4, p. 717-725, 2009.

HOCKENBERRY, Marilyn; DAVID Wilson. **Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

KING, G.A. et al. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. **Child: Care, Health & Development**, v. 32, n. 3, p. 353-369, 2006.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais: investigação em psicologia social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MOTA, Maria, G. ISSI, Helena B. ET AL. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: ELSEN, Ingrid; SOUZA, Ana Izabel J.; MARCON, Sonia S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**, Maringá: Eduem, 2011.

NITSCHKE Rosane G.; SOUZA, Laura C. S. L. Em busca do tempo perdido: repensando o cotidiano contemporâneo e a promoção de seres e famílias saudáveis. In: ELSEN, Ingrid; SOUZA, Ana Izabel J.; MARCON, Sonia S.(orgs.) **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011.

OLIVEIRA, Débora S.; LOPES, Rita C. S. “Mãe, quero ficar contigo...”: Comportamentos de dependência do primogênito no contexto de gestação de um irmão. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n. 2, p. 212-220, 2008.

PETEAN, Eucia Beatriz L.; SUGUIHURA, Ana Luisa M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. **Revista Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.

PETEAN, Eucia Beatriz L; MURATA, Marília, F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46, 2000.

PICCININI, Cesar Augusto; PEREIRA, C. R.; et AL. O nascimento do segundo filho e as relações familiares. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 23, n. 3, p. 253-261, 2007.

SÁ, Celso Pereira de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, Mary Jane (Org.) **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 2004.

SÁ, Celso Pereira. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. 110p.

SÁ, Sumaia M.P; RABINOVICH, Elaine P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANTOS, Alessandra A. S. et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciência Cuidado Saúde**, v. 9, n. 3, p. 503-509, 2010.

SANTOS, Maria de Fátima S. A teoria das representações sociais. In: SANTOS, Maria de Fátima S.; ALMEIDA Leda Maria (Orgs). **Diálogos com a teoria das representações sociais**. Recife: UFPE, 2005. 200p.

SEN, Esine; YURTSEVER, Sabire. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **JSPN**, v. 12, n. 4, p. 238-252, 2007.

SIGAUD Cecília H. S.; REIS, Alberto, O. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 33, n.2, p.148-56, jun.1999.

SPINK, Mary J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra. **Textos em representações sociais**. 9 ed. Petrópolis : Vozes, 2007.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco. **Deficiência mental** - sexualidade e família. São Paulo: Manole, 2005. 271p.

VIEIRA, Naiana, G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde (RBPS)**, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002.

## 53 MANUSCRITO 5 – O RECONHECIMENTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA PELA FAMÍLIA

### O RECONHECIMENTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA DA CRIANÇA PELA FAMÍLIA

Ana Maria Farias da Silva<sup>12</sup>  
Jussara Gue Martini<sup>13</sup>

**RESUMO:** Estudo exploratório, descritivo, qualitativo, teve como **objetivo** conhecer e analisar as representações sociais da família sobre o reconhecimento da deficiência física e suas implicações sobre o cotidiano familiar. O **referencial** utilizado foi a Teoria das Representações Sociais. Participaram do estudo 19 mães e um pai de crianças com deficiência física, atendidas num centro de reabilitação. Utilizou-se para coleta de dados entrevistas semi-estruturadas, examinadas pela técnica de análise de conteúdo. Os **resultados** evidenciam os sentimentos de tristeza no enfrentamento das famílias diante da notícia do diagnóstico, mas mostra, também, que elas adotam ao longo do tempo perspectivas positivas no modo de ver o filho. O modo como o diagnóstico é transmitido pode possibilitar uma nova reconstrução dessa representação. Aspectos negativos na comunicação entre pais e profissionais de saúde são apontados. A família precisa do auxílio dos profissionais de saúde para adequar-se a essa nova realidade, seja em relação às exigências de cuidado, ou aos planos e expectativas a cerca daquele filho esperado.

**Palavras- Chave:** Criança com Deficiência, Família, Psicologia Social.

---

<sup>12</sup> Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário e Saúde de Santa Catarina - NUPEQUIS/UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: anamaria@nfr.ufsc.br Correspondência: Ana Maria Farias da Silva. Rua Servidão Victor Chagas, 396 - Campeche. CEP 88.063-550 - Florianópolis, SC, Brasil

<sup>13</sup> Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e pesquisadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC. Doutora em Educação. Membro do NUPEQUIS/UFSC. Diretora de publicações e comunicação social da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: jussarague@gmail.com

## THE RECOGNITION OF THE CHILD'S PHYSICAL DISABILITY BY THE FAMILY

**ABSTRACT:** A qualitative descriptive exploratory study, aimed to understand and analyze the social representations of the family on the recognition of physical disability and its implications on the daily family life. The study was based on the Theory of Social Representations. The study subjects were 19 mothers and one father of physically disabled children treated at a rehabilitation center. Data was collected by semi-structured interviews examined by content analyses methodology. The results show the family's feelings of sadness in coping with the diagnosis, but it also shows that, over time, the family is able to accept the child in a positive way. The way the diagnosis is transmitted may enable a new reconstruction of this representation. Negative aspects in communication between parents and health professionals are also pointed out. The family needs the help of health professionals in order to adapt to this new reality whether it is related to care needs or to plans and expectations towards the child.

**Keywords:** Children with disabilities; Family; Social Psychology

## EL RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

**RESUMEN:** Estudio exploratorio, descriptivo y cualitativo, tuvo como **objetivo** de conocer y analizar las representaciones sociales de la familia sobre el reconocimiento de la discapacidad física y sus implicaciones en la dinámica familiar. El **referencial** utilizado fue la Teoría de las Representaciones Sociales. El estudio incluyó a 19 madres y un padre de los niños con discapacidad, atendidas en un centro de rehabilitación. Se utilizó para la recolección de datos entrevistas semiestructuradas, que fueron examinados mediante la técnica de análisis de contenido. **Los resultados** muestran sentimientos de tristeza de las familias ante la noticia del diagnóstico, pero también muestra que ellas adoptan en el transcurso del tiempo perspectivas positivas en el modo de ver al hijo. La forma como se transmite el diagnóstico puede permitir una nueva reconstrucción de esta representación. Los aspectos negativos de la comunicación entre los padres y los profesionales de la salud son nombrados. La familia necesita la ayuda de profesionales de la salud para adaptarse a esta nueva realidad, ya sea en relación a las demandas de cuidado o a los planes y expectativas para el hijo esperado.

**Palabras claves:** Niño con Discapacidad, Família, Psicologia Social.

## INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança com deficiência não é algo esperado pela família e quando isso acontece, quase sempre, causa insegurança e tristeza, seja por desconhecimento ou frustração pautada na perda do filho idealizado/sonhado. As imagens e idéias que os indivíduos emitem em relação às deficiências físicas são influenciadas pela sociedade, na qual padrões de perfeição e beleza são culturalmente partilhados e através da história projetaram diferentes perspectivas da deficiência, muitas de características negativas.

Desta forma, quando a família passa pela experiência de receber o diagnóstico de deficiência em algum de seus integrantes, esta costuma reagir de diferentes maneiras dependendo da característica própria de cada pessoa e das influências socioculturais que recebem. Percebe-se que, independente da natureza real da condição de incapacidade, as reações podem evoluir numa seqüência bastante variada de estágios onde ocorrem sentimentos de aceitação, negação, culpabilidade, vergonha e medo da rejeição social, que em alguns casos, podem favorecer o isolamento social desta família.

É relevante o papel da família e sua influência no desenvolvimento cognitivo, social, afetivo e no cuidado da criança. As experiências que a criança realiza na infância, a partir dos vínculos e interações estabelecidas, comportamentos, atitudes e situações vividas vão influenciar na formação de sua auto-imagem e na capacidade de socialização.

Portanto, os familiares são elementos fundamentais para o ajustamento da criança e os profissionais de saúde, especialmente o(a) enfermeiro(a) como elemento integrante da equipe precisam procurar compreender e ajudar a família desde o momento da notícia do diagnóstico da deficiência, e durante o processo de adaptação que pode repercutir ao longo da vida da criança.

Conviver com o filho com deficiência pode impor limitações em sua vida diária, maior dispêndio de energia, tempo e muitas vezes recursos financeiros. É muito comum a família expressar sentimentos de incertezas, rejeição, desprezo e estas dificuldades afetivas da família devem ser compreendidas dentro da dinâmica familiar, possibilitando uma convivência mais solidária e satisfatória, contribuindo para o crescimento e desenvolvimento saudável do seu filho.

Este estudo tem como referencial a Teoria das Representações Sociais de Moscovici, que, fundamentada na perspectiva psicossociológica, busca compreender o fenômeno de viver com uma deficiência na sociedade atual.

Considerando o aspecto cognitivo das representações, inclui-se a experiência das famílias que é o conhecimento vivido. Lembrando que as representações sociais não são estáticas, são conceitos dinâmicos, idéias e imagens que são modificadas, compartilhadas, nos diversos contextos sociais nos quais novas informações são veiculadas, manifesta o papel da comunicação nodesenvolvimento das representações, outro aspecto importante porque muita informação da deficiência ainda é de natureza negativa. O objetivo foi conhecer e analisar as representações sociais da família sobre o reconhecimento da deficiência física e suas implicações sobre o cotidiano familiar.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva, envolvendo 20 familiares composto por 19 mães e um pai de crianças com deficiência física com idade entre 3 e 12 anos, atendidos no setor de neurologia infantil, num centro de reabilitação localizado no Sul do Brasil. Foram excluídos os familiares cujas crianças tivessem idade inferior a três anos devido à intenção de observar como se dão as interações familiares e sociais da criança em outros ambientes sociais além do contexto familiar. Essa faixa etária, usualmente a criança ingressa na creche ou escola e ampliam-se as influências fora da família, além de intensificar o relacionamento com pares de sua idade. Também foi considerado o fato da família ter vivenciado a experiência do cuidado por um período mínimo de três anos.

Os dados foram coletados no período de março a junho de 2010. O familiar acompanhante da criança foi convidado a participar do estudo, havendo concordância realizava-se a entrevista semi-estruturada. Esse método de pesquisa é considerada por Jodelet como indispensável nos estudos sobre representações sociais, as perguntas devem ser formuladas para ir além da espontaneidade em direção ao que por várias razões não é comumente dito (Sá, 1998). A entrevista teve a seguinte questão norteadora: como foi que você descobriu a deficiência do seu filho? Outros questionamentos adicionais foram empregados com objetivo de aprofundar a temática. Foram realizadas na própria instituição, em sala reservada a fim de proporcionar o sigilo das informações, essas foram gravadas em mídia digital, mediante



autorização prévia dos sujeitos, e posteriormente transcritas.

Utilizou-se a técnica de saturação de dados, considerando que quando os temas começam a se repetir pode-se interromper a amostragem, visto que a representação manifestada por um certo número de sujeitos e por um número maior seria a mesma (SÁ, 1998).

Os dados foram sistematicamente organizados e analisados pela técnica de análise de conteúdo, compreendendo três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (BARDIN, 1977, 2004).

Foram respeitados os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, os sujeitos tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por pseudônimos. A proposta do estudo foi submetida ao Comitê de Ética sob registro N° 585/10 tendo sido aprovado, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A partir da leitura flutuante e guiada pelos objetivos do estudo, emergiram quatro categorias sobre o reconhecimento da deficiência: 1- Reação dos pais no momento da comunicação do diagnóstico; 2-Busca por diagnósticos, a qual contempla duas subcategorias, 2.1-Relutância em aceitar o diagnóstico; 2.1- Apenas um dos pais comparece às consultas; 3- Abordagem dos profissionais e 4- Comunicação inadequada entre pais e profissionais.

### **1- Reação dos pais no momento da comunicação do diagnóstico**

Nesta categoria, as representações evidenciam sentimentos como choque, depressão, culpa, medo, depressão e tristeza, relatado pela grande maioria das mães. Referem ainda que sentem a perda de controle da situação, insegurança pelo inesperado, preocupação com o futuro e pela ampla demanda de cuidados e gastos. Como podemos constatar nesses depoimentos:

*Nunca esperava que fosse acontecer isso, nunca imaginava, eu esperava ele perfeito. Para mim foi um choque. No começo me deu depressão, sentia muita tristeza, só chorava, não podia nem olhar para ele, minha vida era só chorar, eu fiquei muito revoltada, só agora eu estou forte, mas eu ainda tomo fluoxetina ( E 8).*

*É difícil ter uma criança assim, é uma coisa que*

*ninguém espera. Só pra quem passa pra saber o que é, não adianta alguém dizer – Ah! Por que não é fácil (E 16).*

Outros estudos mostram que o impacto da comunicação do diagnóstico é tão grande que compromete o estabelecimento do vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações. Alteram-se os sonhos e projetos de vida dos membros da família (PETEAN, 2000; DANTAS, 2010).

A perda do sonho da esperada criança perfeita, fica evidente nessas palavras:

*Choque do que você esperava, do que você sonha, com o choque que você não pode mais sonhar (E 3).*

Ter uma criança com deficiência significa a destruição dos sonhos dos pais, e o sofrimento que eles experimentam é semelhante ao sofrimento experimentado pela perda de um ente querido. A maioria dos pais ficam deprimidos, pois acreditam que não terão forças necessárias para enfrentar as responsabilidades e as preocupações com o futuro da criança (SEN, 2007).

Percebe-se que é comum entre as mães sentir uma falta de controle, decepção e tristeza devido à mudança de expectativa do filho, entretanto ao longo do tempo, muitas famílias relatam alcançar novos sonhos, voltados a superação das limitações, adotam perspectivas positivas de ajudar seu filho e novas atitudes são rerepresentadas como tolerância, força, paciência e solidariedade. As mães entrevistadas descrevem:

*Eu pedia a Deus que me desse bastante força, eu sempre pensava que ia conseguir, nunca pensei em desistir, se é pra ser meu, eu vou lutar ate o fim. (E 14).*

*Mas eu pensei a gente tem que levantar a cabeça e seguir em frente né? Porque se você parar, ela vai sofrer também e precisamos procurar recurso, e foi o que a gente fez. (E 15).*

*Na hora eu senti mais afeto ainda, pela dificuldade que ele tinha. Eu não tive sentimento*

*de rejeitar, como que eu vou rejeitar, se eu queria tanto um filho, vou rejeitar por quê? Por causa do problema? Desde então a gente tem superado cada vez melhor (E 20).*

Freqüentemente é observado nas enfermarias das maternidades e hospitais de todos o país, a cada hora nascem crianças que podem ser afetadas por complicações na hora do nascimento, com mal formações congênitas ou por doenças hereditárias, não há aviso prévio, é um fato repentino, não há tempo para se preparar. Esses depoimentos ilustram:

*A gente não sabia nada na gestação, foi saber quando ele nasceu e foi um choque muito grande (E 4).*

*Foi um choque, tanto para mim como pro meu marido. Estávamos juntos, quando a gente recebeu o resultado do exame. A gente ficou sem chão, ninguém jamais esperava uma notícia dessa (E 2).*

Todos os pais sonham com uma criança perfeita, nutrem esperanças e fazem planos sobre o futuro do filho e o diagnóstico de uma deficiência traz a desilusão do imaginado. Os sentimentos de descrença e choque são esperados, pois como qualquer aprendizado, no início se sentirão despreparados frente uma rotina que consumirá tempo e energia, mas a experiência virá com o tempo.

*[...]eu sofri mais com relação a ter outro filho que vai ter limitações menores ou maiores, e nenhuma mãe quer isso pra um filho né?(E 4).*

Os pais buscam seus caminhos, às vezes, em meio à confusão e desespero que se instalam, precisam compreender seus próprios sentimentos e serem compreendidos em suas necessidades emocionais. Precisam ser ajudados, pois estão imersos em preocupações, medos e sentem-se incapazes. Esses são os relatos:

*Esse período foi um período bem doloroso, pois foi um período de busca, de não saber o que é, de não saber qual será o futuro e de não saber o que fazer [mãe chora muito] (E 3).*

*A gente sabendo do diagnóstico, e não saber o que fazer, quem procurar, um dizia uma coisa e outra, a gente perdido. Eu me sentia frágil, incapaz. [Voz embargada, lágrimas nos olhos] (E 2).*

È no cotidiano provido de significados que as incertezas, os limites, as fragilidades das famílias precisam ser superados, enfrentar os conceitos rígidos e delimitadores, crenças e opiniões compartilhadas e ressignificar a maneira de olhar e agir frente a deficiência.

A esse respeito, a realidade vivida é também representada e através dela os atores sociais se movem, constroem sua vida e explicam-na mediante seu acervo de conhecimentos. Algumas representações são mais abrangentes em termos de sociedade como um todo e revelam a visão de mundo de determinada época. São as concepções das classes dominantes dentro da história de uma sociedade, que no caso da deficiência pode significar o preconceito e a discriminação (MINAYO, 2007).

Nesse momento, os pais ancoram idéias e imagens repletas de significados partilhados na sociedade por experiências próprias, troca de conhecimento, crenças, e valores. As representações apreendidas sobre a deficiência podem estar envoltas em pensamento negativo, equivocado, sem esperanças e podem interferir na aceitação ou rejeição do filho, destacadas nos seguintes depoimentos:

*Não se sabia como ia ser o futuro, como vai ser ela quando crescer? Como vai ser como criança? Ela vai entender as coisas? Ela vai engatinhar? Ela vai andar? Ela vai falar? Ou ela não vai fazer nada disso, vai ficar numa cadeira de rodas? Enfim você cria todas essas idéias e não sabe qual delas é verdadeira, e geralmente pode ser a pior, ou não, esse futuro incerto para mim foi o que mais incomodou, eu chorava, chorei dias[,,,](E 3).*

*Tinha uma mulher que na época estudava junto comigo que o filho dela ficava numa cadeira e não fazia nada, num estado quase vegetativo, não compreendia nada, não tinha linguagem, não se locomovia, eu já imaginava a minha filha desse jeito (E 3).*

Deve-se considerar que os pais, muitas vezes, não estão preparados para as exigências que se impõem, lidar com os afetos e desafetos do cotidiano. A intervenção dos profissionais de saúde é fundamental, para que se sintam amparados e à vontade para esclarecer suas dúvidas, o que ameniza o medo do desconhecido, a insegurança e a perda de controle sobre a nova situação.

Em concordância com esses achados, muitos estudos realizados em países como Canadá, Turquia, Taiwan e também no Brasil, evidenciam o impacto emocional quando os pais são confrontados com a constatação da deficiência de seu filho, uma notícia a qual não esperavam e não foram preparados, constitui-se numa ambigüidade de afetos, amor, compaixão pelo seu filho, mas tristeza e choque frente ao inevitável. Ao longo do tempo e com mais experiência, os pais de crianças com deficiência podem vir a recuperar o sentimento de controle sobre sua vida, incorporam diferentes formas de pensar, significados positivos, valores como respeito, tolerância e cooperação, são particularmente benéficos para a adaptação e enfrentamento familiar (SÁ, 2006; SEN, 2007; CHANG, 2007; KING, 2005; FACKENBACK, 2008).

Dessa maneira, fica evidente o espaço das representações sociais, já que elas constituem a matéria da comunicação pela qual transitam a interação, a troca, a dúvida, os julgamentos, as opiniões. Elas veiculam, portanto, não somente uma construção de conhecimento, mas um fluxo de afetos que é parte constitutiva dessa construção. Esses afetos estão na estrutura e na interface em que a representação social se coloca ao tornar-se linguagem de troca, que perpassa a comunicação humana no cotidiano (ARRUDA, 2009).

## **2-Busca por Diagnósticos**

**È evidente nessa categoria** os itinerários percorridos pelos pais, relatam as horas nos consultórios médicos, viagens para realização de intermináveis exames e testes, reavaliações na procura por diversos profissionais de saúde. Os diagnósticos inicialmente incompletos ou imprecisos geram conflito, com falta de confiança e deixam os pais inseguros nas condutas tomadas. Eles demonstram desconhecimento sobre o tratamento correto, mas baseados no conhecimento do senso comum eles percebem que há algo errado com seu filho. Nesses depoimentos é evidente a busca por vários profissionais:

*Eu levei na médica e ela disse que era normal até 10 meses a criança não sentar sozinha. eu*

*respondi: eu não sou médica mais sei que não é assim,[...] daí eu fui na clínica e o outro médico disse também que era normal, daí procurei o terceiro médico e ele disse vamos encaminhar imediatamente para o neurologista, que não é perfeito isso. Ai o neuro pediu exame, ressonância e apareceu esse alargamento do quarto ventrículo cerebello (E 15).*

*Ficar entre médico e médico, escutar coisas,[.....](E 3).*

*Ele já tinha 10 meses, daí o médico falou: ele vai demorar mesmo, porque ele nasceu prematuro, é fraquinho. Até então, nunca ninguém tinha me falado nada, que deu paralisia cerebral nele. Ele com 10 meses era molinho, não sentava, não segurava cabeça, se pensava que tinha três ou quatro meses. O médico falava que era normal. Ai eu falei: mãe, vamos levar a outro médico e fazer exame (E 6).*

*Era uma cidade muito pequena, tinha um único hospital, então, a gente tinha que ir naquele hospital. E aquele médico falava aquelas coisa pra gente. A gente ficava sem muita informação e eu também não tinha muito conhecimento. Ai a gente ficava naquilo, e pensava que era aquilo ali só, né? (E 6).*

*Quando ela estava na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) eles perceberam que ela não tinha deficiência mental [...] e descobriram que ela era surda, ela estava com 4 para 5 anos[...]Eu não podia confiar numa equipe que já tinha errado uma vez. Então a própria APAE encaminhou para a Fundação Catarinense de Educação Especial para eles fazerem novas avaliações e a gente ter uma diagnóstico mais certo,, eles pensam que é fácil na cabeça de uma mãe, que as coisas mudam de uma hora para outra, o diagnóstico era um, agora já não é mais (E 3).*

Os pais saem em busca de informações, procuram vários profissionais na tentativa de encontrar alguém que negue o diagnóstico inicial ou indique um prognóstico mais favorável. Constatação que a deficiência não muda e o sentimento de impotência frente ao diagnóstico é reconhecido nesse discurso: mãe de uma menina de 8 anos, com paralisia cerebral e surdez.

*Todo esse sofrimento não mudou nada, só para tentar descobrir o porquê, não tem progresso. Foi bom por que foi descartado os erros inatos do metabolismo, os médicos fizeram toda uma avaliação com ela, mas ficou nisso, mas depois se você faz uma análise e olha pra trás, você diz eu fiz tudo aquilo pra que? (E 3).*

As mães identificam que o desenvolvimento do filho é diferente do esperado para a idade da criança, suspeitam de que algo não vai bem, mas leva algum tempo para admitir e procurar ajuda dos profissionais. A subcategoria “**relutância em aceitar o diagnóstico**”, é a representação da negação da realidade, é vivenciada por algumas famílias ao se deparar com a constatação do diagnóstico médico da deficiência.

*Quando ela tinha 6 meses eu comecei a notar a diferença, porque a criança já começa a querer sentar sozinha, engatinhar, comecei a observar melhor[...]. Ela era molinha, não sentava sozinha, vi que era diferente (E 15)*

*O pai dela estava junto na época e ele dizia para a médica: fala pra ela que está tudo bem, senão ela vai ficar preocupada. E a médica respondeu: não é assim, não posso dizer que está tudo bem, nesse dia para mim foi o dia da descoberta quase certa de que realmente ela tinha alguma coisa.(entrv. 3)*

*O médico disse que a falta de oxigênio afetou a coordenação motora, só que eu não aceitava, eu achava que era ela era normal, e não acreditava que fosse verdade, meu marido também não aceitava, ele dizia, a menina é perfeita (E 17).*

A negação é compreendida como um mecanismo emocional adaptativo dos pais para suportar o impacto que o diagnóstico da

deficiência tem sobre as suas vidas. É preciso compreender essa atitude, e a busca por profissionais pode ajudar a aceitar o inaceitável. Esse depoimento da mãe de um menino de 11 anos com diagnóstico médico de Distrofia Muscular de Duchene serve como ilustração:

*Meu marido disse: ah não é isso, os médicos falam, mas não é, na verdade até hoje meu marido não aceita o problema dele, ele diz que isso não é uma realidade, que ele vai caminhar (E 1).*

É normal tentar evitar a dor, essa é uma reação natural dos indivíduos a fim de se protegerem do pesar e do sofrimento. É natural que os pais passem algum tempo negando, fantasiando, buscando eliminar o sofrimento da sua vida e que possam voltar a sentir alegria outra vez (BUSCAGLIA, 2002). No entanto, a negação passa a ser vista como uma má adaptação quando impede a aceitação das terapias de reabilitação necessárias para a sobrevivência ou desenvolvimento das potencialidades da criança (HOCKENBERRY, 2011).

A família procura através dos profissionais de saúde uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação. Além disso, há busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação (HÖHER, 2006).

Em **“apenas um dos pais comparece às consultas/atendimentos”** a ausência do pai é evidente em muitos momentos, desde o momento da notícia do diagnóstico da deficiência, às consultas periódicas aos especialistas e acompanhamento no tratamento de reabilitação. Essa **representação** de distanciamento aos atendimentos do filho resulta muitas vezes em uma má interpretação ou relutância em aceitar o diagnóstico. Os dados apontam a mãe na grande maioria, como a principal cuidadora, das entrevistadas, dezenove eram mães que acompanhavam seus filhos, e eram poucos os pais ou casais presentes nos atendimentos.

*A médica disse: eu quero que venha só você e o teu marido, não traga seu filho. Meu marido caiu fora, não quis ir junto. Quando ela disse pra mim desabou o mundo em cima de mim, eu nem sei como eu fui pra casa naquele dia, me deu um nervoso um desespero, eu chorei tanto (E 1).*



*O dia que eles me chamaram não tinha ninguém ali, era só eu, para ouvir tudo que tinha pra dizer. É difícil. Eu imaginava, será que vai ficar uma criança dependente assim pro resto da vida, que eu tenha que ficar cuidando, que nunca vai se virar sozinho, que vai ficar ali vegetando igual a muitas crianças. Então tudo isso começou a passar na minha cabeça (E 16).*

A presença de ambos os pais é essencial no momento da comunicação do diagnóstico, para melhor compreensão, evitando interpretações errôneas e apoio mútuo do casal. Algumas vezes o pai recusa-se a acompanhar e a mãe de modo solitário encara esse desafio, que muitas vezes desencadeia um estresse muito grande, seja pela notícia do diagnóstico ou ausência de apoio emocional nesse momento tão importante, que vai refletir ao longo da vida dessa família.

Um dos principais papéis do profissional que atende os pais das crianças com deficiência é fornecer ao casal e não apenas para um dos cônjuges tanto a notícia quanto as informações sobre o diagnóstico, destacando a importância de que outros membros da família e amigos mais próximos fiquem sabendo a verdade, pois grande parte do apoio e participação efetiva virão deles (HÖHER, 2006; HOCKENBERRY, 2011; DANTAS, 2010).

### **3- Abordagem dos Profissionais: “um anjo que apareceu nas nossas vidas”**

O papel que os profissionais desempenham junto à família é **representado** de modo positivo, servindo como importante fonte de apoio, informação, orientação e incentivo. A relação de confiança estabelecida e a comunicação entre pais e profissionais são fundamentais, transmitir informações realistas, demonstrar preocupação, apoiar os esforços dos pais, procurar fortalecer a esperança e promover a competência da família para o cuidado, são intervenções reconhecidas como suporte para melhor qualidade de vida da criança e sua família, como nos depoimentos abaixo:

*O que eu sei da Distrofia progressiva, foi o que o neurologista, me explicou, ele foi um anjo que apareceu na nossa vida. Ele me mandava alguns remédios [...]mandava manipular aqui e enviava pra mim, esse médico é maravilhoso (E 5).*

*Uma homeopata [...] ela é maravilhosa, eu só paguei consulta pra ela uma vez, seu eu preciso eu deixo recado no yorkut, ela me responde,,, me orienta (E 5).*

*Os profissionais aqui na reabilitação e na fundação ensinam a ter a independência dela, dar ânimo, não perder a esperança (E 7).*

A criança com deficiência muitas vezes, demanda cuidados extras dependendo das limitações impostas pelas alterações corporais para exercer atividades de vida diária, como auxílio no banho, alimentação, pentear os cabelos, escovar os dentes, deambulação, uso do banheiro. Alguns requerem o uso de dispositivos tecnológicos, como sondagem vesical, bolsa de colostomia, uso de talas, órteses, próteses, gesso, entre outros. É evidente no estudo, as atividades educativas dos profissionais possibilitando a aprendizagem dos pais no manejo e cuidados desses dispositivos. Esse depoimento ilustra:

*Aprendi a passar a sonda foi no hospital, no início eu tremia muito, imagina você ter que fazer uma coisa que nunca fez na vida, ainda mais num recém nascido, só podia ir para casa se passasse a sonda. Eu tremia, não lembrava, tinha medo de machucar, foi terrível, eu esquecia, quem me ensinou foi a enfermeira. Quando eu cheguei em casa e fui passar a sonda saía muito sangue, a sonda dobrava e machucava a uretra, ele tinha um mês de idade. Eu ficava apavorada (E 14).*

Outros trabalhos também identificam que, muitas vezes, são exigidas dos pais habilidades complexas, o que gera medo e angústia por infligir dor em seu filho durante o procedimento que executa, além disso, demanda competência técnica e grande responsabilidade, e pode ser uma experiência muito estressante (ROSS, 2004; WANG, 2004; NEVES, 2008).

O conhecimento do universo reificado é transmitido pelas interações estabelecidas no atendimento da criança e do familiar, no consultório médico, nas instituições de saúde, escola, ou reabilitação. E assim, o conhecimento novo partilhado possibilita que as representações sejam modificadas, e permite uma reorientação no comportamento adotado pelas famílias. Podemos perceber no depoimento dessa mãe de

uma menina de 9 anos com diagnóstico de paralisia cerebral:

*Ela começou a pedir pra ir ao banheiro no ano passado, ela deixou a fralda foi a psicóloga e a enfermeira que me ensinaram, acho que na verdade estava em mim mesmo o medo de tirar as fraldas. O que eu não consegui em 7 anos, depois que elas me falaram eu consegui em 2 dias. A Fisio, vivia me falando pra mim treinar ela no banheiro, mas eu tinha medo, agora eu posso sair em qualquer lugar com ela. Ela sabe a diferença quando é coco ou xixi. Foi uma coisa maravilhosa, pois ela usou fralda desde que nasceu. (E 7).*

*A pedagoga já tinha me falado para colocar ele na escola[...]Eu ficava horrorizada, eu tinha medo, pensava: como eu vou levar ele de cadeira de rodas, e se um amiguinho esbarrar nele, e se a cadeira virar? Eu ficava pensando mil e um acidentes que poderiam acontecer, mas agora eu vejo que não acontece, as crianças ajudam a professora a levar a cadeira, cada um segura de um lado, eles ficam todos ao redor dele[...], agora eu percebo que ele é diferente, mas as crianças gostam dele mesmo assim (E 2).*

As mães reconhecem que os profissionais promovem o encorajamento e orientação, pois, muitas vezes, como vimos nos depoimentos elas relutam para impor limites e educar a criança com deficiência como todas as outras, o exemplo é visto no depoimento sobre a dificuldade de treinar a filha para usar o banheiro sem que haja um motivo físico para isso, ou a insegurança e medo da criança frequentar a escola privando-a do aprendizado e das interações sociais.

Os pais, comumente, precisam de ajuda, a fim de, compreender que seus próprios sentimentos em relação à deficiência de seus filhos, durante a infância, podem servir de obstáculos às oportunidades da criança desenvolver suas potencialidades e explorar o mundo ao seu redor. Eles são os primeiros mestres e grande parte dos sentimentos, atitudes, valores dos pais e da família serão apreendidos pelas crianças. (BUSCAGLIA, 2002).

Foi evidenciado nesse estudo que a busca por ajuda profissional de especialistas é vasta quando se trata de crianças com deficiência,

inclui profissionais de diversas áreas do conhecimento como médicos de varias especialidades (neurologista, fisiatra, homeopata, geneticista, ortopedista, entre outros), psicóloga, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicopedagoga, enfermeira, assistente social, terapeuta ocupacional, nutricionista, profissionais de educação física e muitos outros que ainda poderiam ser enumerados.

*Tem o neurologista, só estou só com médico bom, a fisiatra que é ótima, maravilhosa, o ortopedista, faz aqui a fisioterapia, atendimento com a psicóloga, e outros mais (E 15).*

*A gente vai em psicólogo, faz atendimento com a psicopedagogia, neurologista... Antes eu levava na geneticista, agora não levo mais, lá é só estudo e é um lugar muito ruim para ele ficar vendo aquelas crianças e o médico ficar estudando (E 13).*

#### **4- Comunicação inadequada entre pais e profissionais**

Em relação ao modo como os profissionais transmitem as informações ou diagnóstico, a representação é de “insensibilidade” os pais apontam problemas na comunicação e linguagem. A notícia, muitas vezes, é transmitida sem a preocupação do impacto que esta pode causar na vida da família. O domínio do discurso do universo reificado é evidenciado nos diálogos, o uso de linguagem e conceitos não apropriados ou de difícil entendimento do senso comum, informação equivocada ou falta dessa, falta de sensibilidade, momento não oportuno, ausência de uma escuta sensível. Pode-se observar nos comentários:

*A médica olhou para mim e disse que meu filho era retardado, com todas essas palavras, ela não soube se expressar, daí para um pai e uma mãe, sabe, a gente ficou em pânico [...]E na hora nós levamos um choque e saímos da sala e deixamos a doutora falando sozinha, daí eu troquei de médico.[...]o outro me falou realmente ele tem paralisia cerebral, mas ele não é nenhum retardado, ela soube me explicar(E 9).*

*Naquele momento os médicos foram muito insensíveis, eles não tiveram tato nenhum comigo, inclusive depois pra conversar comigo sobre*

*mielo eles não sentaram comigo e me explicaram[...] Simplesmente chegaram pra mim e despejaram um monte de informação e disseram: olha a gente não sabe se ele vai andar, se ele vai falar, se ele vai bem na escola, aí eu pensei: pronto vou ter um filho que vai vegetar em cima de uma cama, foi a primeira coisa que me veio na cabeça, fiquei em prantos né? (E 4).*

De acordo com estudos publicados anteriormente, estes também apontam a má comunicação entre pais e profissionais, estão presentes as queixas de que a notícia é dada sem acolhimento, os profissionais não demonstram sensibilidade, apresentam uma atitude de indiferença e despreparo. Uma das atribuições esperada dos profissionais é de ajudar os pais a compreenderem a natureza e a extensão do problema, tendo, no entanto, o cuidado de perceber o momento em que os pais estão abertos para ouvir, respeitando seu período de sofrimento e negação (BASTOS, 2008; CHANG, 2007; HOHER, 2006; BUSCAGLIA, 2002).

Assim fica evidente, o papel do afeto nas interações e na comunicação. Os afetos não são entidades encapsuladas, vividos pelo indivíduo apenas em função dos seus humores ou disposições mentais próprios e exclusivos, não existem como uma produção do indivíduo solitário, mas acontecem no cotidiano, na relação com o mundo, já que a vida diária é o espaço por excelência do convívio humano (ARRUDA, 2009).

A linguagem empregada no diálogo com os pais apresenta conceitos ultrapassados e estigmatizantes, o uso de termos médicos, frequentemente estranhos, dificulta a capacidade de compreensão e aceitação da informação. Essa conduta inibe a aproximação entre os pais e profissionais impedindo que se estabeleça uma relação de confiança, parceria, a fim de obterem informações diagnósticas claras, realistas, orientações sobre os cuidados, os serviços disponíveis de reabilitação, terapias, oportunidades educacionais, direitos, enfim toda a rede de assistência disponível na comunidade para as crianças com deficiência.

*Veio uma médica muito grossa e disse: tu tens sorte que tua filha não nasceu com a cabeça grande, porque tua filha não vai andar, se isso serve de consolo espero que meu diagnóstico esteja errado. [...]Eu me senti péssima, eu não conseguia nem olhar pra ela direito, só chorava (E 19).*

*A geneticista nem sequer olha para ele, só faz pergunta, um monte de estudante olhando para ele, entro as 7 hs e saio meio dia, é estressante psicologicamente, senta um estudante do lado e pergunta o seu filho tem o que? Eu nunca vi falar dessa doença,,,qual é o seu problema? Todo mês você vai lá e fala do seu problema (E 13).*

Percebe-se que a abordagem dos profissionais envolvidos é inadequada, não considerando as necessidades psicológicas da família, tendo em vista, que a humanização deve permear a assistência, as relações com a família nos serviços de saúde. Nessa perspectiva, os profissionais de saúde precisam compreender as reações emocionais e respeitar os sentimentos que a família vivencia ao saber que tem um filho com deficiência. A forma como a mensagem é transmitida pode influenciar de modo positivo ou negativo, afetando as interações da criança com a família, imagem que os pais constroem naquele momento simbólico, o imaginário sobre o futuro e o próprio vínculo afetivo.

No que diz respeito ao comportamento dos profissionais, estudo mostra que eles agem e comportam-se de acordo com suas representações profissionais, onde a representação explica o comportamento (WAGNER, 2007).

Diante dessa falta de preparo, os profissionais mantêm uma “distância profissional”, e assim parecem demonstrar desinteresse, as informações podem ser dadas de forma destrutiva e traumatizante para os pais, esses se sentem pouco compreendidos frente os sentimentos que enfrentam em relação a si mesmos e ao filho (BUSCAGLIA, 2002).

*[...], porque eu vim saber da doença dele quando estava na mesa de cirurgia e assim que ele nasceu e os médicos foram muito bruscos para passar a informação, foi uma coisa que na época me marcou muito porque foi de uma insensibilidade muito grande, eu fiquei muito tempo traumatizada ( E 4).*

Estudos evidenciam que a maioria dos profissionais de saúde, especialmente os médicos que geralmente são os que transmitem a notícia não estão preparados para desempenhar esse papel, os quais muitas vezes tiveram pouca experiência ou preparação acadêmica para realizar a revelação do diagnóstico e orientar a família. Destacam ainda

que se trata de um momento decisivo, no qual é necessária muita sensibilidade entre o profissional de saúde e os pais, considerando que a adaptação posterior está intimamente relacionada com a capacidade de encontrar apoio, confiança, esclarecimentos reais nas primeiras palavras sobre o ocorrido (SEN, 2007; HÖHER, 2006; FACKENBACK, 2008; SÀ, 2006).

## CONCLUSÃO

Os resultados demonstram que a constatação da deficiência é um momento delicado, o modo como os pais entram em contato com o diagnóstico do filho é variado e dependendo da forma como recebem a notícia poderão apresentar ou não dificuldades em interagir e cuidar do seu filho. É um momento representado por sofrimento, no qual pensamentos reais e imaginários são ancorados à deficiência. Estão presentes sentimentos de tristeza e angústia, reações de choque e negação, que podem durar algum tempo e permitem que os pais enfrentem a perda do filho sonhado.

Ao ouvir os relatos das famílias percebe-se a ambigüidade de sentimentos que vivenciam. Durante as entrevistas era evidente o sofrimento, quando recordavam e relatavam a história vivida, momento representado por lágrimas na face, choro, olhar cabisbaixo, retratando o profundo impacto em suas vidas. Contudo, foi possível perceber quão intenso eram os laços de afeto, amor, a dedicação, alegria e esperança que sustentam pelo filho, independente da deficiência que este apresente. É importante também mencionar o papel da experiência pessoal em termos do conhecimento da deficiência, que é o conhecimento baseado na experiência vivida e compartilhada pelas famílias.

Após o impacto da notícia, cada família busca reorganizar os conflitos gerados, algumas mais cedo, outras demoram mais algum tempo, surgindo novas representações que estão continuamente sendo reconstruídas decorrentes da experiência vivida, interações com diferentes profissionais e familiares nos diversos ambientes sociais. Também é evidente a capacidade de superação das famílias, visão otimista, esperança e potencial de resiliência após o impacto do diagnóstico, retomando o domínio de suas vidas.

É notório no estudo que nem sempre os pais estão satisfeitos com a maneira como a notícia do diagnóstico foi transmitida. A comunicação e linguagem são aspectos da representação e podem interferir de modo negativo na compreensão da deficiência, quando a notícia é dada de

modo não realista, alertando para aspectos destrutivos e negativos da criança, atitude do profissional sem envolvimento afetivo ou empatia não havendo maiores explicações ou oportunidade para os pais fazerem perguntas ou expressarem suas emoções.

Quanto à abordagem dos profissionais é relevante reconhecer no desenvolvimento das representações sociais, o aspecto cognitivo, o papel do afeto, da comunicação. Como novos conhecimentos e a linguagem estabelecida nas interações entre os profissionais e a família e podem influenciar na compreensão e atitudes com a criança com deficiência.

Entende-se que é fundamental o apoio da equipe multiprofissional, destacando a equipe de enfermagem, na intervenção e orientação dos medos e fantasias, compreendendo as atitudes, sentimentos e significados da deficiência que são partilhados e elaborados socialmente pelas famílias. Ajudá-los nas práticas de cuidado, não só voltada para os aspectos físicos, quanto à reabilitação ou recuperação, mas um novo olhar que privilegie o universo psicossocial, cultural, espiritual, resultados dos processos individuais e sociais da realidade que a criança e a família vivem.

## REFERÊNCIAS

ARRUDA, Ângela. Meandros da teoria: a dimensão afetiva das representações sociais. In: ALMEIDA, Angela Maria O.; JODELET, Denise (orgs). **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**. Brasília: Thesaurus, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

\_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BASTOS, Olga, M.; DESLANDES, Suely, F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativa de mães. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, set. 2008.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CHANG, MY, Hsu, LL. The perceptions of Taiwanese families who have children with learning disability. **Journal of Clinical Nursing**, v. 16, p. 2349-2356, 2007.



DANTAS, Meryeli Santos A., COLLET, Neusa; MOURA, Flávia M.; TORQUATO, Isolda M. B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.

FACKENBACK, A.P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, sup. 2, p. 2065-2073, 2008.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HÖHER, Sígla P.; WAGNER, Angélica, D. L. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de psicologia**, v. 23, n. 2, p. 113-125, 2006.

MINAYO, Maria Cecília S. O Conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra.(orgs.)**Textos em representações sociais**. 9 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

NEVES, Eliane; CABRAL, Ivone. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

ROSS A, Parkes J. Making doors open: caring for families of children with severe cerebral palsy. **Pediatric Nursing**, v. 16, n. 5, p. 14-18, 2004.

SÁ, Celso Pereira de. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SÁ, Sumaia Midlej P.; RABINOVICH, Elaine P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasil. Crescimento Desenvolv.**, v. 16, n. 1, p. 68-84. 2006.

SEN E; Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **JSPN**, v. 12, n. 4, p. 238-252, 2007.

WAGNER, Wolfgang. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: GUARESCHI Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra.(Orgs.). **Textos em representações sociais**. 9 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

WANG, K.W.K.; BARNARD, A. Integrative literature reviews and meta-analyses technology-dependent children and their families: a review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 45, n. 1, p. 36-46, 2004.

## TECENDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS

No desenvolvimento dessa investigação foi possível compartilhar o conhecimento vivido pelas famílias, no qual as manifestações de afeto estavam presentes, a maioria das entrevistas foi marcada por muita emoção, desabafo e choro, as lágrimas brotavam de seus olhos revivendo o passado, no momento de narrar como tudo começou. Foram relatos de coragem, muito amor, dedicação, superação, envoltos no cuidado do filho amado. Não era a condição esperada, pois nenhum pai ou mãe deseja que um filho tenha uma deficiência, mas o amor incondicional era evidente naquelas experiências de vida únicas, verdadeiras, compartilhados com muita emoção.

O cotidiano das famílias sofreu grandes transformações com a constatação da deficiência, caracterizado por sobrecarga física, emocional, social e financeira dos pais. Além da mudança da dinâmica, os papéis familiares, sentimentos, reações e comportamentos. Entre os entrevistados somente uma mãe já tinha vivido a experiência de ter um filho com deficiência, para os demais era o primeiro contato.

As representações sociais como forma de conhecimento prático possibilitaram conhecer o pensamento desse grupo de familiares sobre a temática deficiência, e sua relação intrínseca com os comportamentos, atitudes, afetos, relações que se estabelecem na vida cotidiana com a criança.

Desse modo, vem ao encontro com a tese de que as representações sociais da família sobre a deficiência da criança determinam atitudes, comportamentos e práticas de cuidado no cotidiano. Considerando as dimensões psicossociais, cognitiva e afetiva, presentes nas representações, orientam seu modo de agir, se relacionar, interagir e se comunicar através da linguagem verbal e não verbal. Entendendo que, as representações sobre a deficiência da criança se estruturam nas interações sociais principalmente na família que é seu primeiro ambiente social, mas também no mundo em que a criança vive e a internalização dessas representações contribui para a formação de sua auto-imagem, auto-estima e confiança.

Nesse sentido, a Teoria das Representações Sociais considerada como a teoria do senso comum nos remete para a realidade da vida cotidiana para que possamos conhecer o pensamento que a família da criança com deficiência, a partir daí desenvolve.

Em relação à compreensão da deficiência evidencia-se que esta não é considerada uma doença, mas uma condição ou dificuldade para algumas coisas, mas que com ajuda das pessoas e dos recursos tecnológicos, pode viver sem barreiras. Assim, traz o caráter social que precisamos contemplar, o desafio da sociedade para a inclusão, superar as barreiras não só físicas de acessibilidade, mas principalmente evidenciada nas atitudes dos encontros diários, reações esquivas, olhares insistentes, perguntas indiscretas, atitudes preconceituosas dissimuladas, que podem levar a família a proteger a criança dentro de casa.

Também está presente, o conceito de normalidade representado de modo ambivalente, por um lado ser diferente é visto como normal pelos sujeitos, contemplando a idéia de diversidade, respeito pelas diferenças, fortalecendo o enfoque social, para além da limitação física que a deficiência pode acarretar, mas centrado nas potencialidades e possibilidades da criança. Por outro, é evidente o pensamento vinculado à identidade social de que a criança pertença ao grupo dito “normais”, a deficiência física, é representada por imagens, significados, indicado pela cadeira de rodas, bengala ou próteses.

O pensamento do senso comum coloca em desvantagem e rejeita o diferente, assim, a constatação que a criança se afasta do mundo da normalidade causa sofrimento, tristeza, insegurança na família, mas não é o único, pois, no universo reificado da ciência também encontramos certas atitudes aviltantes dos profissionais.

A linguagem “aleijado”, com “defeito”, “retardado” e outras denominações depreciativas ainda é usada nos contextos sociais onde a família convive. Estas representações carregadas de significações negativas e que circulam, são compartilhadas no universo consensual, tendo em vista o caráter da comunicação das representações sociais. As mães verbalizaram grande descontentamento quando se dirigem ao filho desse modo, causando constrangimento e influenciando na auto imagem da criança e nas interações, levando ao afastamento do convívio social.

Em relação aos sentimentos, foi possível evidenciar o choque inicial diante da notícia do diagnóstico, representado por tristeza, sofrimento, preocupações, conflitos, insegurança, tendo em vista que, não é algo esperado nem desejável. Ocorre ainda a negação, no qual acredita-se que não há nada de errado com o filho. Assim, há um sentimento de perda e os pais precisam de algum tempo para superarem. No modo de relacionar-se com a criança, a maioria das mães tem uma atitude positiva, que é adotada ao longo do tempo. Elas torcem pelas conquistas e não medem esforços para ajudar.

Nesse aspecto, destaco o papel dos profissionais de saúde,

especialmente médicos e da enfermagem que podem estar junto nesse momento, considerando que o modo como o diagnóstico é transmitido pode possibilitar uma nova reconstrução dessa representação. Foi evidente na narrativa das mães a importância do apoio da equipe multiprofissional, no sentido de contribuir para a família adequar-se a essa nova realidade, seja em relação às exigências de cuidado, ou aos planos e expectativas a cerca daquele filho esperado.

Ao mesmo tempo, chamo a atenção para os aspectos limitadores na comunicação entre pais e profissionais de saúde como: uso de linguagem e conceitos não apropriados ou de difícil entendimento do senso comum, falta de sensibilidade, ausência de escuta sensível, entre outras, condutas que foram sinalizadas pelas famílias e precisam ser repensadas. Considerando que o pensamento que as famílias e os profissionais têm ancorado em suas representações sociais sobre a deficiência interfere nas atitudes e comportamentos, influenciando de maneira positiva ou não, no modo como a criança se percebe e as interações que estabelece com o contexto social.

As Atitudes e comportamentos das famílias são ambíguos e variados conforme cada membro familiar. Destaca-se a superproteção, mas esse comportamento, às vezes, é substituído por estímulo a vida independente, autonomia da criança. Porém é freqüente a necessidade de ajuda dos profissionais. Também estiveram presentes atitudes de rejeição e vergonha. Esses comportamentos interferem na capacidade da criança desenvolver-se, no qual as limitações são criadas mais pela família e pela sociedade do que pela própria deficiência. Essas representações, socialmente compartilhadas, norteiam as relações entre os membros da família e destes com a sociedade.

Vale apontar ainda, que a deficiência é vista como transcendência, ou seja, um significativo aprendizado, definição de novos valores, prioridades, conceitos, significados e mudança na visão de mundo, assim como está presente o potencial de resiliência de muitas famílias.

O conhecimento das representações pode auxiliar a equipe multiprofissional a compreender as dificuldades vivenciadas pelas famílias, os sentimentos e reações presentes e que são, comumente ambíguos e geram ansiedade, sofrimento, por não entenderem que tem o direito de se lamentar, ficar triste, decepcionado, chorar, se assim o desejarem. Mas também, precisam ser ajudados a entender que devem continuar a ter tempo para si mesmos, tempo para os outros membros da família, para visitar os amigos, ouvir música, ou fazerem o que almejam.

Outra questão que merece destaque é o papel do enfermeiro, que nas instituições onde atua seja no hospital, centro de reabilitação ou unidade básica de saúde, necessita ter seu olhar ampliado para o enfoque psicossocial, pois a formação acadêmica pouco se ocupa de refletir sobre a complexidade de viver com deficiência na nossa sociedade. O ensino nesse campo do conhecimento não vai muito além dos cuidados voltado para as patologias.

Além disso, este estudo pode contribuir gerando conhecimento, no que diz respeito, à enfermagem pediátrica e, ainda mais, à gênese das representações sociais sobre a deficiência. Destaco a necessidade de realização de outras pesquisas considerando a relevância social, epidemiológica e escassas pesquisas sobre a temática, e sua relação com as representações sociais.

## REFERÊNCIAS

ALVES, A. T., et al. Educação Especial. In: PREFEITURA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS. **Proposta Curricular**. Secretaria da Educação e Desporto. Florianópolis: SED, 1997.

AZEVEDO, Gisele Regina de; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 770-780, set.-out. 2006.

ABRIC, Jean-Claude. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, Antonia silva P.; OLIVEIRA, Denize C. **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2 ed. Goiânia: AB, 2000. p.27-38.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

\_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

\_\_\_\_\_. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução 196/96, de 14 de janeiro de 1987. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, p. 21082-21085, 16 out. 1996.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE: Brasília, 2007.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**

**comentada.** RESENDE, Ana Paula C.; VITAL, Flávia Maria P.(coords) Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE: Brasília, 2008.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas portadoras de deficiência, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília: MS, 2004.

IBGE. **Censo demográfico de 2010.** Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 05 dez. 2011.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais:** um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CARMO, A. A. **Deficiência física:** a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina. Brasília: MEC - Secretaria de Desportos, 1994.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUVEEN, Gerard. Crianças enquanto atores sociais: as representações sociais em desenvolvimento. In: In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). **Textos em representações sociais.** Petrópolis: Vozes Ltda, 2007. p.261-293.

ELSEN, Ingrid; BARCELLOS, Wanda B. E.; ROSA, Karla T. et al. Reflexões sobre a ação ética no desenvolvimento de uma metodologia interdisciplinar de visita às famílias. In: ELSEN, Ingrid; SOUZA, Ana Izabel J.; MARCON, Sonia S.(Orgs.) **Enfermagem à família:** dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011.



FARR, Robert. Representações Sociais: A teoria e sua história. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes Ltda, 2007. p. 31-59.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em silêncio** – Uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. 2 ed. São Paulo: Giz Editora, 2009.

FRANCO, Maria. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v.34 n.121, p.169-186, jan./abr. 2004.

FURLAN, Maria de Fátima Martins. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portador de bexiga neurogênica**. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

\_\_\_\_\_. **O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

GANONG, L.H. Intefrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health**, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987.

GLAT, Rosana. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. In: CONGRESSO ESTADUAL DAS APAES DE MINAS GERAIS, 9, Belo Horizonte, 2004. **Anais...** Belo Horizonte: APAE, 2004.

GIL, Antonio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São

Paulo: Atlas, 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

JODELET, Denise. Representações sociais: um domínio em expansão. In: \_\_\_\_\_. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Vivendo a vida com os outros: Intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra. **Textos em representações sociais**. 9 ed. Petrópolis, RJ : Vozes, 2007.

LAUWE Marie-Josée C. ; FEUERHAHN, Nelly. A representação social na infância In: JODELET, Denise (Org). **As representações sociais** Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

MAIA, Ana Claudia. B. **A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência física**. 2009. Disponível em: <[www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt)>. Acesso em: 15 fevereiro 2011.

MEDEIROS, Marcelo; DINIZ Débora. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana A. **Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros**. v. 1. Rio de Janeiro: Ipea, 2004. p.107-120.

MINAYO Maria Cecília S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

\_\_\_\_\_. On Social Representation. In: FORGAS, J. P. **Social Cognition**. Londres: European Association of Experimental Social Psychology Academic Press, 1985. p. 181-209.

\_\_\_\_\_. **Representações sociais: investigação em psicologia social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

\_\_\_\_\_. A relatividade tem 100 anos. In: MOREIRA, Antonia S. P.; CAMARGO, Brígido V. **Contribuições para a teoria e o método de estudo das representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2007.

\_\_\_\_\_. Preconceito e representações sociais. In: ALMEIDA, Angela, Maria O.; JODELE, Denise (orgs). **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**. Brasília: Thesaurus, 2009.

MARKOVÁ, Ivana. **Dialogicidade e representações sociais: as dinâmicas da mente**. Petrópolis: Vozes, 2006.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1984.

ROSSEL, Katherine. Apego y vinculación em El Síndrome de Down. Una emergência afectiva. **Revista Pediatría Electrónica**, v. 1, n.1, p.3-8, 2004.

ROTHER, Edna T. Revisão sistemática x revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. v-vi, 2007.

SÁ, Celso Pereira de. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, Mary Jane (org.) **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995.

\_\_\_\_\_. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SÁ, Sumaia Midlej P.; RABINOVICH, Elaine P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasil. Crescimento Desenvolv.**, v. 16, n. 1, p. 68-84. 2006.

SANCHES, Antonio Carlos Gonsales. **Contextos educacionais e o aluno com necessidade especial (transtorno mental): um desafio interdisciplinar marcado pela dialética exclusão inclusão**. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

SANTOS, Wederson R. Pessoa com deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

SEN, Esine; YURTSEVER, Sabire. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. **JSPN.**, v. 12, n. 4, p. 238-52, 2007.

SERRÃO, Maria do Carmo Pessoa Nogueira. **Síndrome de Down: uma abordagem psicossocial**, João Pessoa. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal da Paraíba, 2006.

SPINK, Mary Jane. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra. **Textos em representações sociais**. 9 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

SILVA, Antonia O.; ALVES, M. S. C. F.; MOREIRA, M. A. S. P. et al. Utilização da teoria das representações sociais no campo da saúde - UFPB - João Pessoa: Tendências e perspectivas. In: COUTINHO Maria P. L. et al. **Representações sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: Universitária/UFPB, 2003.

SILVA, Ana Maria Farias. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família**. 2000. 219 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

SASSAKI, Romeu K. **Mídia e deficiência**. Agência de Notícias dos Direitos da Infância e da Fundação Banco do Brasil. Brasília, 2003.

\_\_\_\_\_. Como chamar as pessoas que tem deficiência? In: \_\_\_\_\_. **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

\_\_\_\_\_. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 2 ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

\_\_\_\_\_. Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? Atualizações semânticas na inclusão de pessoas. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005, p.9-10.

VALA, Jorge; MONTEIRO, Maria B. **Psicologia social**. 7 ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006.

WAGNER, Wolfgang. Sócio-gênese e características das representações sociais In: MOREIRA, Antonia S. P.; OLIVEIRA, Denize C. (org) **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2 ed. Goiânia: AB, 2000.



## APÊNDICES





## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### Dados de Identificação:

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_ Número de filhos: \_\_\_\_\_  
Procedência: \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

### Condições sócioeconômicas:

Renda familiar:

Número de pessoas que habitam na casa:

Quantos contribuem com a renda:

Condições ambientais:

Adaptação para criança:

Acesso à residência:

Tipo de moradia:

Sistema de iluminação:

Procedência da água:

Destino do esgoto:

Coleta de lixo:

Serviços de saúde que utiliza:

### Questões norteadoras:

**Primeiro momento:** Perceber a deficiência

1 - Como foi que você percebeu que seu filho tem deficiência?

2 - O que é deficiência para você?

3 - O que é ter um filho com deficiência para você ?

4 - Que imagens vêm a sua cabeça quando fala de deficiência? O que lhe vem na mente quando você pensa na palavra deficiência?

5 - O que você sente diante da deficiência do seu filho?

**Segundo momento:** após identificar a deficiência que atitudes tomou

6 - Você contou para outras pessoas do convívio familiar a deficiência do seu filho? Como foi?

7 - Como você se organizou para desenvolver o cuidado?

8 - Alguém te ajuda a cuidar? Quem ajuda?

9 - A deficiência interfere no cotidiano da família? De que maneira?

**Terceiro momento:** Cuidado

10 - O que é cuidar para você?

11 - Que cuidados seu filho precisa?

12 - O que e com quem você aprendeu a cuidar ?

13 - Como você se sente realizando o cuidado?

14 - Que conseqüências trouxeram para sua vida cuidar do filho com deficiência? ( em relação trabalho, gastos, projetos pessoais, relacionamentos, lazer....)

**Quarto momento:** convívio social

15 - Quais as atitudes que você percebe nas pessoas em relação ao seu filho?

16 - Que sentimentos essas atitudes provocam em você? O que você faz?

17 - Como é relação do seu filho com os demais membros da família( irmãos, avós, tios, primos, entre outros) ? Amigos? Vizinhos? Profissionais?

18 - Como são as interações no meio extra familiar? (vida social, escola, comunidade)?

19 - Qual atividade de lazer vocês costumam realizar? Quem participa?

20 - Você sente alguma dificuldade em relação ao acesso a escola, transporte, lazer, barreiras físicas nos ambientes( praças, cinema, shopping, restaurante, lojas, igreja, etc)?

20 - Você recebe apoio de alguma instituição?

**Finalizando:** O que mais você gostaria de falar?



## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
CURSO DE DOUTORADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Ana Maria Farias da Silva, sou doutoranda do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e estou desenvolvendo a pesquisa intitulada: **“Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano”**.

Esse estudo tem como objetivo geral: Compreender as representações da família sobre o cuidado da criança com deficiência e suas implicações no cotidiano. Sob orientação da Profa. Dra. Jussara Gue Martini.

Você está convidado a participar, se aceitar, sua participação será através da realização de uma entrevista contendo questões a respeito do assunto que será abordado. A pesquisa não trará nenhum tipo de risco ou danos à integridade física ou moral dos entrevistados, nem a instituição onde será realizado o estudo, bem como, nenhum retorno financeiro.

O anonimato e sigilo dos participantes serão garantidos e os dados obtidos estarão sujeitos a análise e divulgação e/ou publicação em atividades científicas. Destaco que a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento.

Se você tiver qualquer dúvida ou para esclarecimento em relação à pesquisa, poderá entrar em contato pelo telefone: (48) 3338-4697, (48) 9602-5163 e/ou e-mail:

[anamaria@nfr.ufsc.br](mailto:anamaria@nfr.ufsc.br)

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

## Consentimento Pós-Informado

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que fui informado(a) sobre os objetivos, propósitos e procedimentos inerentes a este estudo e que recebi, de maneira detalhada, as explicações inerentes a confidencialidade das informações e o direito de desistir. Estando ciente dessas orientações, estou de acordo em participar voluntariamente da pesquisa e autorizo a gravação de meus depoimentos.

Nome por extenso: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

Assinatura do Participante: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

**ANEXOS**










## ANEXO A : EMAIL DE RECEBIMENTO DO ARTIGO REVISTA UERJ


### Caixa de Entrada: Artigo 158-11: O Cuidado da Criança com Deficiência e as Repercussões no Cotidiano Familiar (348 de 545)

**Data:** Fri, 12 Aug 2011 15:24:21 -0300 [12-08-2011 15:24:21 BRST]  
**De:** Revista Enfermagem UERJ <revenf.uerj@gmail.com>  
**Para:** anamaria@nfr.ufsc.br  
**Assunto:** Artigo 158-11: O Cuidado da Criança com Deficiência e as Repercussões no Cotidiano Familiar

**Parte(s):**

	2 normas_publicacao.pdf	203 KB	
	3 Modelo de Checklist para autores.docx	41 KB	

[Baixar todos os anexos \(em arquivo .zip\)](#) 

 1 sem nome 2,76 KB

[Mostrar esta mensagem HTML em uma nova janela?](#)

Prezado(a) autor(a), bom dia,

Enviamos o modelo de checklist utilizado por nossa secretaria e Conselho Editorial e as normas para publicação. Propomos uma autochecagem para adequação de normas. Feito isso, o artigo, juntamente com seus anexos, deverá ser enviado a este e-mail, [revenf.uerj@gmail.com](mailto:revenf.uerj@gmail.com), mencionando o número **158-11**, que é o definitivo de seu texto. Pedimos que as normas sejam atendidas, para que o tempo de tramitação seja reduzido e para que se evite a recusa por seu não atendimento. Caso a recusa ocorra, o artigo poderá ser submetido normalmente após o atendimento das exigências mas, no entanto, deverá ser enviado pela plataforma online. Não se preocupe com o status "arquivado" que aparecerá para o seu artigo, pois ele seguirá tramitando normalmente após o envio da segunda versão.

Atenciosamente,

Paulo Henrique

*Assistente Administrativo*

--

Revista Enfermagem UERJ

Boulevard 28 de Setembro, 157 sala 710 Vila Isabel Rio de Janeiro

CEP: 20551-030 TEL: (21) 2868-8235 r. 204 Fax: (21) 2334-2074

<http://www.facenf.uerj.br/revenfermuerj.html>

Rev Enferm UERJ: Qualis B1

## ANEXO B - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
 Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão  
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

**CERTIFICADO** Nº 585

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Pró-Reitoria de Pesquisa e Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina, instituído pela PORTARIA N.º 0384/GR-99 de 04 de novembro de 1999, com base nas normas para a constituição e funcionamento do CEPSH, considerando o conteúdo no Regimento Interno do CEPSH, CERTIFICA que os procedimentos que envolvem seres humanos no projeto de pesquisa abaixo especificado estão de acordo com os princípios éticos estabelecidos pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

APROVADO

PROCESSO: 585

FR: 312699

TÍTULO: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA E SUAS IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO

AUTOR: Jussara Gue Martini, ANA MARIA FARIAS DA SILVA

FLORIANÓPOLIS, 22 de Fevereiro de 2010

Coordenador do CEPSH/UFSC

Prof. Washington Pereira de Souza  
 Coordenador do CEPSH/UFSC