

**REGINA ANGÉLICA BELUCO CARVALHO LIMA**

**ENVOLVIMENTO MATERNO NO TRATAMENTO  
FISIOTERAPÊUTICO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE  
DEFICIÊNCIA: COMPREENDENDO DIFICULDADES E  
FACILITADORES**

**Belo Horizonte  
Faculdade de Medicina da UFMG  
2006**

**REGINA ANGÉLICA BELUCO CARVALHO LIMA**

**ENVOLVIMENTO MATERNO NO TRATAMENTO  
FISIOTERAPÊUTICO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE  
DEFICIÊNCIA: COMPREENDENDO DIFICULDADES E  
FACILITADORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Janete Ricas

**Belo Horizonte**  
**Faculdade de Medicina da UFMG**  
**2006**

L732e Lima, Regina Angélica Beluco Carvalho  
Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores/Regina Angélica Beluco Carvalho Lima. Belo Horizonte, 2006.

144f.

Dissertação. (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente

Orientadora: Janete Ricas

1.Crianças portadoras de deficiência/reabilitação 2.Crianças portadoras de deficiência/psicologia 3.Relações mãe-filho 4.Comportamento materno 5.Técnicas de exercício e de movimento 6.Manipulações musculoesqueléticas 7.Continuidade da assistência ao paciente 8.Acontecimentos que mudam a vida I.Título

NLM: WS 105.5

CDU: 616-053.2

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**REITOR**

**Professor Ronaldo Tadêu Pena**

**PRÓ-REITOR DE PÓS-GRADUAÇÃO**

**Professor Mauro Mendes Braga**

**PRÓ-REITOR DE PESQUISA**

**Professor Carlos Alberto Pereira Tavares**

**DIRETOR DA FACULDADE DE MEDICINA**

**Professor Francisco José Penna**

**COORDENADOR DO CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO DA FACULDADE DE  
MEDICINA**

**Professor Carlos Faria Santos Amaral**

**COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA  
SAÚDE**

**Professor Joel Alves Lamounier**

Ao Mateus, meu amor, que ao transformar minha vida me possibilitou viver com amor e alegria.

À Marcela, à Flávia e ao Heitor, por me ensinarem a viver o amor incondicional, por me fazerem sentir melhor do que realmente sou. A eles, todas as minhas vitórias e conquistas.

Aos meus pais, que com amor e dedicação me deram suporte para seguir meus caminhos.

A Mônica, por ser a melhor irmã do mundo.

À Sônia, pela amizade, pelos ensinamentos e pelo companheirismo.

Aos meus irmãos: Carlos Corradi, Cezinho, Dinho, Aline, Marcos, Lílian, Cacá, Valerinha, por estarem sempre ao meu lado e por eu poder sempre contar com vocês.

Às crianças portadoras de deficiência e às suas mães, por me ensinarem a ver o mundo de outra forma: *a vida só é possível reinventada...*

## **AGRADECIMENTOS**

À professora Janete Ricas, que com sabedoria e dedicação me guiou nos caminhos do conhecimento. Obrigado por ter me acolhido e acreditado no meu trabalho, obrigada pela serenidade com que me mostrou o caminho, obrigada por proporcionar-me crescimento profissional e pessoal.

À Cristina Alvim, pela inspiração, disponibilidade, dedicação e incentivo.

Aos professores César Xavier, Carolina Chaves, Francisco Penna, Joel Lamounier, Juliana Gurgel, Regina Amorim, Valéria Rabelo, pelo incentivo e pelos ensinamentos.

A todos os meus companheiros de trabalho da APAE de Itaúna e do Ambulatório da Universidade de Itaúna, pelo empenho e dedicação por uma vida mais digna.

A todos os meus amigos que, ao torcerem por mim, me incentivaram e me apoiaram.

## RESUMO

Os avanços tecnológicos da ciência levaram ao aumento da sobrevivência de crianças com problemas decorrentes do período pré-natal, peri-natal e pós-natal. Entretanto, essa sobrevivência tem sido acrescida da prevalência de seqüelas físicas, sensoriais, cognitivas e comportamentais nessa população. A deficiência em crianças interfere de forma marcante na relação mãe filho, nas relações familiares e nas relações sociais. As mães dessas crianças são as principais figuras que intermediarão o desenvolvimento neuropsicomotor de seus filhos, a minimização de efeitos secundários conseqüentes à deficiência e a inclusão de seus filhos no meio familiar e social. O tratamento fisioterapêutico por meio da intervenção precoce em crianças portadoras de deficiência tem como objetivo a estimulação e facilitação do desenvolvimento neuropsicomotor e a prevenção de deformidades nessa população. Esse tratamento preconizado no aproveitamento dos mecanismos de plasticidade cerebral atende crianças na faixa etária de 0 a 3 anos (estendendo-se a crianças de 5 anos). Durante as sessões de intervenção precoce, as mães são convidadas a participar de forma ativa no tratamento de seus filhos, para que aprendam algumas formas de manuseio, posicionamento e técnicas de estimulação visual e motora e como forma de promover a interação entre elas e a criança. A presença das mães e sua participação no tratamento fisioterapêutico de seus filhos tem como objetivo primário a continuidade e a manutenção no domicílio da preservação do alinhamento biomecânico, do comprimento das partes moles e estímulo da interação mãe-filho. A percepção da dificuldade de algumas mães em aderir e participar do tratamento fisioterapêutico de seus filhos tem suscitado grandes dúvidas relacionadas aos benefícios do tratamento domiciliar, uma vez que a adesão das mães no tratamento de seus filhos é crucial nos processos evolutivos da criança em todos seus aspectos. Este estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com base em entrevistas semi-estruturadas, acompanhadas de visitas domiciliares, com 15 mães de crianças portadoras de deficiência da APAE de Itaúna e do ambulatório da Universidade de Itaúna. Na análise dos resultados, foram utilizados os princípios da Análise do Discurso. As categorias de conceitos estudadas foram: reações das mães diante da notícia da deficiência; atitudes das mães após receberem o diagnóstico; expectativas das mães relativas à evolução da criança; participação das mães no tratamento; avaliação das mães sobre a continuidade do tratamento no domicílio; percepção das mães sobre a maneira como as pessoas reagem diante de seu filho; maiores dificuldades das mães com relação à continuidade desse tratamento; compreensão das mães sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento; e a percepção que elas têm com relação à necessidade do tratamento fisioterapêutico. A literatura mostra que a situação socioeconômica, a idade materna, o número de filhos, o estilo de vida materno, o apoio social e familiar, a gravidade da deficiência e os níveis de escolaridade interferem na adesão e na participação das mães em tratamentos de crianças com doenças crônicas ou necessidades especiais. Os resultados deste estudo mostram que o envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico dos filhos portadores de deficiência é influenciado pela aceitação desse filho, pelo apoio dado à mãe por uma figura paterna, pelo apoio familiar e social, pela facilitação do programa de tratamento referente a horários e prescrições, respeitando-se o estilo de vida materno, pelas expectativas de evolução da criança e pela qualidade da

interação mãe-fisioterapeuta e criança-fisioterapeuta. Torna-se necessário, portanto, viabilizar o programa fisioterapêutico de acordo com as situações de vida de cada mãe, a criação e/ou intensificação de uma rede de apoio e suporte familiar, social e profissional às mães para que sejam possibilitadas melhores formas de interação entre mãe e filho com perspectivas centradas não na deficiência da criança, mas em suas possibilidades.

## ABSTRACT

The technological scientific advances have led to the increase in survival of children with disorders derived from pre-natal, peri-natal and post-natal periods. However, this survival has been added by the predominance of physical, sensorial, cognitive and behavioral sequels in this population. The insufficiency in children interferes markedly in the mother-child relationship, in family relations and in social relationships. These children's mothers are the main characters that will intermediate their children's neuropsychomotor development, the minimization of secondary effects resulting from the deficiency and the inclusion of their children in the family and social environments. The physiotherapeutic treatment, by means of early intervention in children bearing deficiency, aims at stimulating and facilitating neuropsychomotor development and preventing deformities in this population. This alleged treatment in the utilization of brain flexibility mechanisms addresses children in the 0-3 years' range (extending to 5-year old children). During the early intervention sessions, the mothers are invited to participate actively in the treatment of their children, with the purpose of learning a few ways of handling, positioning and some visual and motor stimulation techniques as well as a way to promote their interaction with the child. The presence of the mothers and their participation in the physiotherapeutic treatment of their children aims primarily at the continuity and maintenance of the treatment at home in the preservation of the biomechanical alignment, the length of the soft parts and the stimulation of mother-child interaction. The perception of the difficulty of some mothers in adhering to and participating in the physiotherapeutic treatment of their children has brought about large doubts related to the benefits of home treatment, since mothers' adherence to their children's treatment is essential in the evolutive process of the children in all of its aspects. This has to do with a qualitative research performed as of semi-structured interviews, accompanied by home visits, with fifteen mothers of children bearing deficiency from APAE Itaúna and the out-patient clinic of the University of Itaúna. In the analysis of the results, principles of the Analysis of Speech were used. The categories of the concepts studied were: mothers' reaction in light of the deficiency, attitudes of the mothers after receiving the diagnosis, expectations of the mothers relative to the evolution of the child, participation of mothers in the treatment, evaluation of the continuity of the treatment at home, perception of the mothers on the manner in which people react to their child, further difficulties of the mothers, understanding of the diagnosis on the part of the mothers, prognosis and treatment and perception on the part of the mothers with regard to the need of physiotherapeutic treatment. Literature shows that in a social-economic situation, the mother's age, the number of children, the style of life of the mother, social and family support, the seriousness of the deficiency, the levels of education, all of these interfere in the adherence and in the participation of the mothers in treatments of children with chronic diseases or special requirements. The results of this study show that maternal involvement in the physiotherapeutic treatment of children bearing deficiency is influenced by the acceptance of this child, by the support given to the mother by a father figure, by the family and social support, through the facilitation of treatment programs regarding schedules and prescriptions, respecting the life style of the mother, through their expectations in the child's evolution and through the quality of mother-physiotherapist and child

interaction. Therefore, it is necessary to make the physiotherapeutic program viable in accordance with life situations of each mother, the creation and/or intensification of a support effort on the part of the family, the society and the professionals to the mothers that will enable better ways of interaction between mother and child with perspectives centered not on the child's deficiency but rather on their possibilities.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.1. MOTIVAÇÃO.....	12
1.2 A DEFICIÊNCIA.....	13
1.2.1 Aspectos epidemiológicos.....	13
1.2.2 Aspectos históricos e culturais.....	14
1.2.3 Aspectos psicossociais.....	21
1.2.3.1 A família.....	21
1.2.3.2 O desenvolvimento infantil.....	23
1.2.3.3 As primeiras relações.....	24
<b>2 A FISIOTERAPIA DA CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>30</b>
<b>3 ADESÃO AO TRATAMENTO.....</b>	<b>33</b>
<b>4 OBJETIVOS.....</b>	<b>37</b>
4.1 OBJETIVO GERAL.....	37
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
<b>5 METODOLOGIA.....</b>	<b>38</b>
5.1 JUSTIFICATIVA DA ESCOLHA DO MÉTODO.....	38
5.2 POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO.....	40
5.3 CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA.....	42
5.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS E PROCEDIMENTOS.....	45
5.4.1 Entrevista semi-estruturada.....	45
5.4.2 Observação participante.....	46

5.4.3 Protocolo de registro de dados sociais e econômicos.....	48
5.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	49
5.6 QUESTÕES ÉTICAS.....	50
<b>6 CATEGORIZAÇÃO E ANÁLISE.....</b>	<b>51</b>
6.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	51
6.2 CATEGORIAS FORMADAS.....	54
6.2.1 Reações da mãe frente à notícia da deficiência.....	55
6.2.2 Atitudes da mãe após receber o diagnóstico.....	68
6.2.3 Expectativas das mães.....	73
6.2.4 Receio das mães.....	82
6.2.5 Participação das mães no tratamento.....	90
6.2.6 Avaliação das mães sobre a continuidade do tratamento fisioterapêutico no domicílio.....	96
6.2.7 Percepção das mães sobre a maneira como as pessoas reagem a seu filho.....	101
6.2.8 Como a mãe percebe que o fisioterapeuta vê seu filho.....	109
6.2.9 Maiores dificuldades das mães.....	112
6.2.10 Compreensão das mães sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento .....	119
6.2.11 Percepção das mães com relação à necessidade do tratamento fisioterapêutico.....	122
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>124</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>128</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>140</b>
ANEXO 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADO.....	141
ANEXO 2 – ESTATÍSTICA DE TIPOS DE DEFICIÊNCIA: SENSO DO IBGE 2000.....	142

<b>ANEXO 3 – ESTADOS COM O MAIOR NÚMERO DE INDIVÍDUOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA.....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXO 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PATICIPAÇÃO EM PESQUISA.....</b>	<b>144</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 MOTIVAÇÃO

Vivendo, se aprende, mas o que se aprende mais é só a fazer outras perguntas. (Guimarães Rosa).

Ao longo de dezessete anos de atendimento fisioterapêutico, minha maneira de ver e de tratar as crianças portadoras de deficiência e suas famílias foi se modificando de uma abordagem mais clínica, centrada nas deficiências da criança, para uma terapêutica mais ampla, centrada no potencial dela. Evoluiu para a busca da interação com a família e a integração desta no tratamento, por eu perceber que as relações familiares, as questões socioeconômicas, culturais e psíquicas interferem no tratamento.

Essa trajetória fez-me acreditar que se eu buscasse a compreensão das idéias, dos sentimentos e das atitudes da família poderia ajudá-las a ver seus filhos além de suas deficiências, reorganizando sua forma de relacionar-se com eles e seu envolvimento no tratamento.

Nesse período, observei que algumas famílias se envolviam e outras não, e aquelas que o faziam tinham muitas dificuldades. Acumulou-se, assim, uma série de indagações acerca de quais seriam os motivos e condições que levariam as mães de crianças portadoras de algum tipo de deficiência a se envolverem no tratamento de seus filhos. Tais são elas:

- Que fatores levariam as mães a compreender, a aceitar e a aderir ao tratamento?
- Que fatores levariam algumas crianças com o mesmo acometimento e a mesma condição socioeconômica a responderem ao tratamento de forma diferenciada?
- De que forma evolui, ao longo do tempo, o olhar materno sobre o filho portador de deficiência?

- Que fatores dificultariam a adesão ao tratamento fisioterapêutico e às orientações prescritas?
- Que fatores influenciariam a qualidade da relação da mãe com o terapeuta, com o pai de sua criança e com seus outros filhos?

Este estudo foi empreendido como uma forma de tentar responder algumas dessas questões. Com ele espera-se contribuir para a formação de conhecimentos que auxiliem na compreensão desses fatores. Acredita-se que ele será fundamental para o êxito do tratamento fisioterapêutico da criança portadora de deficiência e de sua inserção no núcleo familiar e na sociedade.

## **1.2 A DEFICIÊNCIA**

### **1.2.1 Aspectos epidemiológicos**

A Organização Mundial de Saúde, em 1997, estimava que em países em desenvolvimento a incidência das deficiências fosse em torno de 10% da população. Nessa época, o Brasil possuía 147 milhões de habitantes, estimando-se que 14,7 milhões de indivíduos eram portadores de algum tipo de deficiência (BRASIL, 2002).

Dados da Organização Mundial de Saúde demonstram que, em tempos de paz, pelo menos 10% das crianças de qualquer país nasce ou adquire problemas físicos, mentais ou sensoriais que, de alguma forma, vão interferir em seu desenvolvimento (BRASIL, 2002).

No Brasil, o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2000 apontava para uma prevalência de 24,5 milhões de pessoas portadoras de deficiência, o que corresponde a 14,5% da população brasileira, posicionando os problemas de desenvolvimento como um dos mais prevalentes agravos da infância e da adolescência (ANEXO 2).

Segundo dados da Fundação Getúlio Vargas (2000), os Estados que apresentam as maiores taxas de indivíduos portadores de deficiência no Brasil são: Paraíba, Rio Grande do Norte, Piauí, Pernambuco e Ceará; enquanto os Estados que apresentam as menores taxas de indivíduos portadores de deficiência são: São Paulo, Roraima, Amapá, Distrito Federal e Paraná (ANEXO 3).

Embora, não existam no Brasil estatísticas fidedignas sobre a frequência das deficiências, temporárias ou definitivas, supõe-se que haja uma prevalência muito maior de crianças e adolescentes portadores de deficiência do que qualquer outro tipo de patologia, segundo Miranda *et al.* (2003).

Atualmente, conforme Pasqualin (1998), Amiralian (2002), a prevalência de indivíduos portadores de deficiência vem aumentando. Atribui-se esse aumento a violência urbana, aos acidentes de trânsito, que atingem, principalmente, crianças, adolescentes e adultos jovens. Também contribui para a incidência de portadores de deficiência, o crescente desenvolvimento tecnológico, de forma geral e a evolução da assistência neonatal, que têm levado, cada vez mais, à sobrevivência de acidentados, portadores de síndromes e patologias genéticas, recém-nascidos prematuros e de muito baixo peso, que poderão vir a desenvolver algum tipo de deficiência.

### **1.2.2 Aspectos históricos e culturais**

No decorrer da história do homem, a forma de educar e tratar os indivíduos portadores de algum tipo de deficiência sofreu várias transformações. Têm sido encontrados relatos sobre deficiências desde o começo da história documentada.

Os povos da Antigüidade, principalmente os egípcios, tinham uma concepção demonológica da natureza e origem dos desvios mentais e utilizavam nos portadores de deficiência a técnica da trepanação, para permitir que os espíritos malignos escapassem de seus corpos (AMIRALIAN, 2002).

Para Prado e Rico (1992), os indivíduos portadores de deficiências físicas, sensoriais e/ou mentais foram consideradas, por um longo período, como seres

diferentes, subumanos, sendo tratados socialmente de diferentes formas: eram destruídos, ocultados e isolados em instituições custodiais.

A criança, na sociedade da Grécia Antiga, era dependente do Estado, que tinha poder absoluto de decidir sobre o destino de sua vida. Nessa sociedade, onde “o belo”, “o perfeito” eram cultuados, não havia lugar para indivíduos portadores de deficiência. Quando as crianças nasciam, passavam por um ritual no qual eram lavadas com vinho para avaliar-lhes a resistência e, logo em seguida, eram examinadas por uma comissão de especialistas, que decidia se as crianças teriam direito à sobrevivência. As fracas e as “defeituosas” eram colocadas nas chamadas *Apóyetas* (“casa dos enjeitados”) ou atiradas às ladeiras do Monte Taigeto (LEVIN, 2001).

Segundo Levin (2001, p. 27) na sociedade Ateniense, Aristóteles também, propunha a eliminação de crianças deficientes: *Deve existir uma lei que proíba educar a criança deforme.*

De acordo com Buenaventura, citado por Levin (2001, p. 29), o equânime Sêneca dizia a respeito das crianças portadoras de algum tipo de deficiência:

Exterminamos cães raivosos, matamos o boi desmandado e bravo e degolamos os seres empestados para que não infeccionem todo o rebanho, destruimos os partos monstruosos e mesmo os nossos filhos; se nascerem enfermiços e deformes, nos os afogamos, e não é a ira, mas a razão, o que distingue os elementos sãos dos inúteis (Da ira, I, XV).

A Bíblia traz referências a cegos, mancos e leprosos como indivíduos pedintes e rejeitados pela sociedade por medo de contaminação pela doença ou porque eram vistos como indivíduos amaldiçoados pelos deuses.

Segundo Kanner (1964, p. 5), os deficientes mentais, por muito tempo, foram vistos como tendo a única utilidade de divertir os seus senhores: “a única ocupação para os retardados mentais encontrada na literatura antiga é a de bobo ou palhaço, para a diversão dos senhores e de seus hóspedes”.

Hipócrates e Galeno foram os primeiros sábios gregos a modificar as concepções sobrenaturais sobre a natureza do comportamento anormal, relacionando alguns problemas, como a epilepsia, a fatores orgânicos. As idéias

desses sábios tornaram-se fatores importantes para o desenvolvimento de uma concepção naturalista da etiologia dos comportamentos anormais.

Telford e Sawrey (1988) dizem que durante os mil anos da Idade Média, considerado o período de trevas para a ciência, a Igreja Católica dominava o cenário religioso e político na Europa, sendo detentora do poder espiritual, influenciando assim, o modo de pensar e as formas de comportamento naquela época. O sobrenaturalismo, a prática da magia, a relação com demônios eram dogmas vigentes. Com o advento da inquisição católica (século XII-XV), houve um reforço da atitude discriminadora e persecutória para com os portadores de deficiência: eles passaram a ser vistos como hereges, possuídos pelo demônio, possessos, sendo tratados sob a pena de uma inquisição severa, para se obter confissões de heresias. Os horrores da Inquisição fizeram com que os indivíduos excepcionais fossem abandonados por seus familiares e amigos e ficassem vagueando pelos campos.

Ainda segundo o autor citado, no final da Idade Média, já se encontravam provas de atitudes benévolas e sensatas, com alguns portadores de doenças mentais. Alguns deles eram admitidos para tratamento em hospitais, enquanto outros, tidos como possessos, ainda estavam sendo queimados como bruxos e bruxas.

Já no século XVI, Paracelso passou a defender a idéia de que os portadores de deficiência mental eram pessoas acometidas de problemas orgânicos, nomeando-os de cretinos, idiotas e amentes. Em 1664, Tomas Willis descreveu, pela primeira vez, a anatomia do cérebro humano, afirmando que muitas deficiências seriam produtos de alterações na estrutura do cérebro. Mas, mesmo assim, nos séculos XVI e XVII, ainda predominava a idéia de que a deficiência era tida como uma deformação humana, decorrente de uma manifestação dos deuses ou do demônio. Aos portadores de deficiência, ainda eram negados os direitos à vida, sendo exterminados, eliminados, encarcerados e submetidos a rituais de exorcismo e bruxaria (TELFORD; SAWREY, 1988).

Um pensamento baseado na ciência e na busca da verdade, por meio de experiências e da razão, surgiu concomitantemente à reforma religiosa (século XVI), em decorrência dos abusos cometidos pela Igreja Católica, o que resultou em uma nova visão de mundo, caracterizando o pensamento Renascentista. Era de esperar

que uma nova concepção sobre o indivíduo portador de deficiência fosse formada, entretanto, estes eram tratados com rigidez ética carregada da noção de culpa e de responsabilidade pessoal, ou seja, eram tidos como seres demoníacos por lhes faltar a razão ou a ajuda divina.

Segundo Pessotti (1995, p. 12) para a cultura da época, “o homem é o próprio mal, quando lhe faleça a razão ou lhe falte a graça celeste a iluminar-lhe o intelecto: assim, dementes e amentes são, em essência, seres diabólicos...”

No final do século XVIII, surgiu, com a Revolução Industrial, uma nova concepção sobre o papel do homem na sociedade. A forma de produção, circulação e distribuição de riquezas fez com que os deficientes fossem vistos como não eficientes, estorvos, dignos de desprezo.

Com a suavização do capitalismo vitoriano, o homem começa a ser valorizado sob nova perspectiva e os deficientes passam a ser vistos não mais como um estorvo, mas como um desgraçado: “deixa o enfermo de ser um estorvo para ir novamente ao limbo de ser um desgraçado” (CHALUB *apud* TELFORD; SAWREY 1988, p. I). A sociedade, então, passou a ver os deficientes como dignos de pena, amparando-os e protegendo-os.

Os trabalhos de Omote (1980), Januzzi (1992), Ferreira (1998) e Amiralian (2002) se referem à variação de nomenclaturas usadas ao longo da história para denominação dos portadores de deficiência como indicativa da maneira pela qual esses indivíduos eram tratados. Se na Antigüidade eram tidos e denominados de loucos ou possuídos pelo demônio, mais tarde haveria uma distinção dos estados de doença e provação espiritual, passando os portadores de deficiência a serem denominados de coxos, cretinos ou idiotas.

Uma nova abordagem terapêutica e uma nova designação para os portadores de deficiência nasceram durante o século XX, quando se iniciaram grandes discussões a respeito desses indivíduos, que passaram a ser designados como retardados, pois eram vistos como indivíduos atrasados em relação aos demais.

Em meados do século XX, uma maneira diferenciada de nomear os portadores de deficiência enfatizou as suas diferenças e potencialidades: eram indivíduos excepcionais, já que fugiam dos padrões de normalidade da maioria da população.

A crescente preocupação com o tratamento e uma visão mais humanitária perante os portadores de deficiência conduziram, mais recentemente, ao surgimento de novas posturas. As idéias sobre integração, inclusão, convivência social, cidadania, garantia de direitos, equidade e igualdade de direitos foram sendo formadas. Novas políticas públicas e procedimentos sociais em termos de organização para o atendimento dessa população transformaram não somente o atendimento ao portador de deficiência, mas também a maneira pela qual eram percebidos pela sociedade. Por volta de 1980, surgiu a denominação de “pessoas portadoras de deficiência”.

Miller (1995, p. 19) criou uma nova designação para as crianças portadoras de deficiência, denominando-as de “Criança com Necessidades Especiais”, pois argumentava que, em consequência de seus problemas motores, sensoriais e cognitivos, necessitavam de

intervenções especializadas em casa, na escola, na comunidade, por causa dos atrasos nos desenvolvimentos físicos, cognitivos, sociais ou de linguagem; intervenções freqüentes devido a condições de saúde; programas pedagógicos individualizados para problemas de aprendizagem; atendimento extra para as habilidades de vida diária; auxílios especiais para possibilitar e enaltecer a comunicação; terapias para melhorar a resistência e coordenação física ou problemas emocionais ou de comportamento persistentes; equipamento especial para aumentar a mobilidade.

Embora a substituição recente da terminologia oficial ou proveniente dos meios acadêmicos tenha retratado certa transformação da visão e da aceitação social da deficiência, essa nova nomenclatura foi, ao mesmo tempo, sendo ressignificada e assumiu tradições, bem como incorporou outros valores vividos pela sociedade no momento histórico, que passou a aceitar e a tratar os portadores de deficiência. Entretanto, ainda hoje, persiste certa rejeição ao deficiente, mesmo sendo chamado de portador de necessidades especiais.

A sociedade, segundo Buscaglia (2002), freqüentemente define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem a apresenta, geralmente maiores do que as realmente existentes, já que é a própria sociedade quem define os padrões de beleza, perfeição e os parâmetros de sucesso. Como

conseqüência disso, o indivíduo portador de deficiência é estigmatizado, segregado e visto como um ser sem interesse ou habilidade para se integrar na sociedade.

Para Amaral (1998), o termo deficiência possui um universo complexo de significados, abrangendo aspectos orgânicos, emocionais, maturacionais e sociais. O autor ressalta que mais importante que discussões terminológicas seria a necessidade de mudanças de atitudes perante os portadores de deficiência, buscando a compreensão de que são indivíduos que fazem parte da sociedade humana, cuja característica é a diversidade.

Para Goffman (1988), quando se deixa de considerar um indivíduo como uma pessoa comum e total, reduzindo-o a uma pessoa “estragada” e “diminuída”, muitas vezes considerando-o como um defeito, uma fraqueza e uma desvantagem, estamos impondo um estigma a esse indivíduo. Essa, portanto, é uma marca que o indivíduo recebe e carrega consigo, interferindo de forma drástica nos seus processos de socialização.

A sociedade possui uma rede de critérios interiorizados, baseados em valores adotados no período da história vivida, que é acessada na percepção do mundo ao nosso redor. Por isso, “ao olharmos algo, imediata e inevitavelmente usamos esses critérios para determinarmos se o foco de nosso olhar é ou não desviante dos padrões culturalmente aceitos” (YANO, 2003).

Os indivíduos, diante de pessoas significativamente diferentes, podem manifestar, assim, rejeição e certo sentimento de estranheza. Paralelamente à explicação sociológica, esse sentimento de estranheza seria, numa vertente psicanalítica, segundo Freud (1919), proveniente de algo familiar que foi reprimido, implicando uma identificação com o outro e, ao mesmo tempo, um movimento de desconhecimento.

Ainda nessa vertente, alguns autores citam que a presença do deficiente evidencia e espelha nossa castração:

O desamparo estrutural é o que faz de todo ser marcado pela condição de humano, um deficiente, no sentido de 'não todo'. Assim, todo homem é deficiente, marcado pela castração. O dano real de um corpo, seja ele evidenciado na deficiência física, sensorial ou intelectual, nos remete à nossa deficiência estrutural, furando o imaginário que tenta por meio das ilusões e miragens, encobrir nossa divisão”. (GUERRA; LIMA, 2003, p. 131)

Maciel (2000) afirma que, geralmente, a comunidade está mais atenta aos impedimentos e às aparências do que ao potencial e à capacidade dos indivíduos portadores de deficiência.

Em 1989, a Organização Mundial de Saúde elaborou a Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagens (CIDID), que passou a conceituar *deficiência* como a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente, e *incapacidade* como restrição, resultante de uma deficiência da habilidade de desempenhar uma atividade considerada normal, que surge como consequência direta ou resposta do indivíduo a uma deficiência (FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS, 2000).

Embora positiva, a inclusão escolar que foi fortalecida pela Declaração de Salamanca em 1994 (CORDE, 1997) resolve parcialmente as atitudes de marginalização e exclusão do indivíduo portador de deficiência, pois esse estigma se inicia não no período escolar, mas logo após a constatação da deficiência, seja ela de origem física, mental ou sensorial, adquirida ou hereditária.

Em maio de 2001, a Assembléia Mundial da Saúde aprovou a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), por meio da qual foram descritas a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, a identificação das capacidades do indivíduo em suas atividades de vida diária, suas limitações, bem como sua participação social no meio ambiente no qual está inserido (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001).

Essa nova abordagem, tendo em vista que propôs outra forma de ver o indivíduo portador de deficiência, apresentou um novo paradigma para pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, já que estas não são apenas consequências das condições de saúde/doença, mas determinadas pelo contexto do meio ambiente físico e social, pelas diferentes percepções culturais e atitudes em relação à deficiência e pela disponibilidade de serviços e de legislação. Esse marco significativo na evolução dos conceitos, em termos filosóficos, políticos e metodológicos, passou a influenciar as práticas relacionadas à reabilitação e à inclusão social do indivíduo portador de deficiência.

A evolução social e das famílias em direção à aceitação e ao cuidado dos portadores de deficiência são frutos, assim, de mudanças socioeconômicas e

culturais mais gerais, tais como as mudanças religiosas, a industrialização e a evolução tecnológica. Mais recentemente, a luta das famílias e do próprio portador de deficiência pela inclusão social tem contribuído para as mudanças culturais e legais referentes a eles.

### **1.2.3 Aspectos psicossociais**

#### **1.2.3.1 A família**

Em uma concepção genérica e sintética, a família é a unidade básica da interação social, sendo sua essência representada na *relação pais-filhos*, em decorrência do seu objetivo de gerar e criar filhos:

A família torna-se, assim, tanto no homem como em outras categorias zoológicas, o modelo natural para assegurar a sobrevivência biológica da espécie; a par desta função básica, propicia simultaneamente a matriz para o desenvolvimento psíquico dos descendentes e a aprendizagem da interação social. (OSÓRIO, 1966, p.16).

Para Vasconcelos (1997), é na família que acontecem e se administram os cuidados básicos com o corpo, sendo ela fundamental na formação e preservação biológica dos indivíduos.

Osório (1996) mostra que os papéis familiares se referem a determinadas pautas culturais e que a designação *mãe*, que identifica a mulher que concebeu um filho, está configurada por uma função continente que nem sempre é exercida pela mãe reprodutora. Para o autor, o papel conjugal parte do pressuposto de que deva existir uma interdependência entre os participantes do casal no compartilhar de tarefas, no mútuo preenchimento dos desejos e necessidades de cada um. À mãe, caberiam as tarefas nutrícias, de agasalho, de proteção da prole e uma função continente ou de receptáculo das angústias existenciais de quem esteja, correspondentemente, no papel filial. Ao pai caberia a tarefa de interposição entre

mãe e filho para facilitar o processo de “dessimbiotização” e encaminhar a aquisição da identidade do filho ao longo de seu desenvolvimento. O papel fraterno oscila entre a rivalidade e a solidariedade, podendo estar deslocado para a relação entre marido e mulher ou entre filho e um dos progenitores.

Por fim, o papel filial está centrado na *dependência*, relacionado à dependência peculiar de cuidados parentais que o recém-nascido necessita para sua sobrevivência.

Spitz (1988) diz que a função psicossocial da família está intimamente relacionada ao afeto, sendo indispensável para a sobrevivência do ser humano.

Sem afeto, a descendência não é capaz de desabrochar, permanecendo o indivíduo fechado em uma espécie de concha, caracterizando um estado de enquistamento emocional. Fundamental e primariamente, a função psíquica da família é a de prover o alimento afetivo:

Esse alimento, contudo, é igualmente indispensável para a manutenção da homeostasia psíquica dos demais componentes da família e não apenas dos bebês, razão pela qual deverão seus membros dele prover-se reciprocamente, através de mecanismos de interação afetiva (OSÓRIO, 1996, p. 21).

Segundo Brant (2005), são expectativas familiares: produzir cuidados, proteção, aprendizado de afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetiva inclusão social na comunidade e sociedade em que vivem. O fato de que essas expectativas são possibilidades e não garantias faz com que a família, segundo determinados contextos, possa vir a ser fortalecedora ou esfaceladora de suas possibilidades e potencialidades. Para o autor, existe uma influência dos pais na determinação do comportamento dos filhos, e a conduta desses igualmente modifica e condiciona a atitude de seus pais.

A participação da família é decisiva para o êxito do processo terapêutico. Entretanto, de acordo com Bronfenbrenner (1996), deve-se considerar que, em cada família, existem subculturas ou identidades próprias com diferentes crenças, conceitos e formas de relação. Caso isso não seja considerado nas relações com as

elas e na sua participação no tratamento das crianças portadoras de deficiência, o tratamento poderá não ter êxito.

Para Brant (2005, p. 27),

o mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções e vicissitudes que a vida vai trazendo. Desconsiderar isto é ter a vã pretensão de colocar essa multiplicidade de manifestações sob a camisa-de-força de uma única forma de emocionar, interpretar, comunicar.

Atualmente, com a retomada da família em um lugar de destaque em políticas sociais, há uma intensificação do envolvimento e participação delas em projetos e ações sociais. Portanto, a família passou a ser, ao mesmo tempo, beneficiária, parceira e uma “miniprestadora” de serviços de proteção e inclusão social, o que, provavelmente, tem impacto no cuidado da criança deficiente e na sua participação efetiva no tratamento da mesma (BRANT, 2005).

### **1.2.3.2 O desenvolvimento infantil**

Segundo Vigotsky (1994), há uma multiplicidade de caminhos de desenvolvimento passíveis de serem construídos, e o cérebro não é um sistema de funções fixas imutáveis, mas um sistema aberto, de grande plasticidade, em constante transformação, com sua estrutura e fisiologia moldadas ao longo da espécie e do desenvolvimento individual. Esses conceitos têm sido, cada vez mais, demonstrados pelas ciências, mudando as perspectivas de vida das crianças e mesmo dos adultos portadores de deficiência.

O conceito de desenvolvimento infantil é, segundo Marcondes *et al.* (1991), a capacidade da criança em realizar funções cada vez mais complexas.

Para Miranda *et al.* (2003), o desenvolvimento infantil, em um conceito mais amplo, é um processo que se inicia desde a vida intra-uterina, envolvendo aspectos neurológicos, comportamentais, sociais, afetivos e cognitivos.

Segundo Tecklin (2002), ao nascer, o bebê é completamente dependente, mas no primeiro ano de vida a criança adquire um impressionante grau de independência motora, passando de um estágio de impotência para um estágio de competência em atividades motoras amplas, como sentar, engatinhar e levantar-se; e em habilidades motoras finas, que incluem a exploração e manipulação de vários tipos de objetos.

O desenvolvimento da criança não significa, assim, somente aumento de peso e altura, mas também a modificação de certas estruturas que se adaptam de acordo com os processos de maturação determinados pelo seu código genético e com as experiências vivenciadas segundo as possibilidades, exigências e limites de seu ambiente. Portanto, a prática e a oportunidade para interações eficazes com o meio ambiente são de extrema importância não somente para o desenvolvimento físico, mas também para o desenvolvimento cognitivo e emocional de qualquer criança (SHEPHERD, 2002).

Mannoni (1986), Sptiz (1988), Eckert (1993), Wanderley (1997) e Burns e MacDonald (1999) afirmam que a influência do meio ambiente físico, social e psíquico sobre o desenvolvimento da criança tem importância crítica. Admite-se, geralmente, que o desenvolvimento emocional da criança seja prejudicado pela falta de carinho e afeto por parte dos pais. Mas o desenvolvimento físico pode também sofrer atrasos ou deformações em consequência de um inadequado ambiente psíquico, assim como o desenvolvimento cognitivo, o psíquico e o social podem ter danos decorrentes de inadequada estimulação motora.

### ***1.2.3.3 As primeiras relações***

Numa perspectiva histórica, há o início do estudo das primeiras relações entre mãe e filho no trabalho de Freud “Instintos e suas vicissitudes” (1915), em que ele argumenta que a criança possui necessidades fisiológicas que devem ser satisfeitas, sobretudo, o alimento e o conforto, sendo que o bebê se torna interessado em uma figura humana, especificamente a mãe, por ser ela a fonte de sua satisfação.

Outro estudioso das relações vinculares e da formação do apego, o psicanalista René Spitz (1945), trabalhando com crianças institucionalizadas, observou que os bebês que eram alimentados e vestidos, mas não recebiam afeto, nem eram segurados no colo ou embalados, apresentavam a síndrome por ele denominada “hospitalismo”. Esses bebês tinham dificuldades no seu desenvolvimento físico, faltava-lhes apetite, não ganhavam peso e, com o tempo, perdiam o interesse por se relacionar, o que levava a maioria deles ao óbito. Esse autor considerou, portanto, a ausência dos pais e do afeto como fator determinante para um desenvolvimento insatisfatório, com prognóstico reservado.

O psicanalista Erikson (1998) abordou a grande importância dos anos iniciais para o desenvolvimento, focalizando o surgimento gradativo de um senso de identidade que ocorre pela interação do sujeito com seu meio ambiente. O autor preconiza que o comportamento do principal provedor de cuidados (comumente, a mãe) é fundamental no estabelecimento, pela criança, de um senso de confiança básica. Para que ocorra uma finalização bem-sucedida dessa tarefa, a genitora precisa amar com consistência e reagir de maneira previsível e confiante na relação com a criança, influenciando aspectos de identidade básica ao longo de seu desenvolvimento.

Winnicott (1999), psicanalista inglês e teórico das relações objetais, descreveu o desenvolvimento emocional primitivo em termos da jornada da dependência à independência, propondo três categorias: dependência absoluta, dependência relativa e autonomia relativa. Para esse autor, é na fase de dependência absoluta que a mãe desenvolve o que chamou de “preocupação materna primária”. Esse estado especial da mãe faz com que ela seja capaz de compreender o bebê por meio de uma surpreendente capacidade de identificação, constituindo-se com ele uma unidade, para poder entendê-lo e interpretar suas demandas. Na fase em que depende da mãe, há um tipo de complementaridade entre o bebê e ela: o Eu da mãe supre o da criança, ainda frágil e inexistente, auxiliando-a a se integrar. O autor afirma que, se na fase de dependência absoluta, não há uma mãe capaz de se conectar com seu bebê, este fica num estado de não-integração, tornando-se apenas um corpo com partes soltas. De acordo com as

idéias sobre o desenvolvimento propostas por esse autor, é aqui que ocorrem as falhas primitivas no desenvolvimento, acarretando o surgimento de doenças mentais.

Bowlby (2006) também psicanalista inglês, descreveu a importância das primeiras relações para o desenvolvimento infantil, formulando, desse modo, a teoria do apego, em que descreve as relações do bebê com sua mãe ou cuidador desde o nascimento até os seis anos de idade. Para o autor, o ser humano herda um potencial para desenvolver determinados tipos de sistemas comportamentais, como sugar, sorrir, chorar, seguir com os olhos. O desenvolvimento seria o resultado do controle desses sistemas comportamentais integrados, que funcionam num determinado ambiente de adaptabilidade evolutiva, em especial, de sua interação com a principal figura deste ambiente, a mãe. Nesse processo, o vínculo da criança com a mãe, chamado por Bowlby (2006) de apego, tem função biológica que lhe é específica. Ele é o produto da atividade desses sistemas comportamentais inatos, que têm como resultado previsível a reação instintiva da mãe, levando à aproximação.

Segundo Ainsworth *et al.* (1978), a mãe sensitiva tem a capacidade de perceber, interpretar e responder de forma adequada e contingente aos sinais do filho.

Ressalte-se, entretanto, a necessidade das funções paternas para o desenvolvimento pleno. As funções maternas e paternas são antagonistas e complementares, correspondendo às operações fundamentais de alienação e de separação, que resultam em trocas satisfatórias com o bebê (CRESPIN, 2004). A ausência ou deficiência da função paterna, operadora psíquica da separação, poderá levar a uma relação patológica da díade mãe/filho, observada em muitas famílias onde existem crianças portadoras de deficiência.

Crespin (2004) assevera que estudos recentes têm enfatizado que a relação mãe/filho primordial se inicia no período pré-natal e que o estado emocional da mãe tem importante papel em todo o período gestacional e neonatal.

Jerusalinsky (2003) reforça esse pensamento de que uma criança existe psiquicamente para a sua mãe muito antes de nascer e, ainda mesmo antes de ser gerada. A mãe empresta inicialmente ao bebê uma imagem contida na sua

subjetividade, que é fundamental para que o bebê possa construir sua própria imagem, constituindo-se psiquicamente.

A gravidez nunca é apenas um processo somático. A mãe fantasia seu filho formando uma imagem consciente e inconsciente do corpo e personalidade da criança de acordo com seus desejos e vivências, criando expectativas. Portanto, o nascimento de uma criança portadora de deficiência pode representar para os pais um evento desastroso, ferindo-os, narcisicamente. Por essa razão e por outras, incluindo fatos de caráter objetivo, a criança portadora de deficiência, na maioria das vezes, estará sujeita à rejeição materna e familiar. A mãe, muitas vezes, não estabelece uma relação estável com o filho, o que irá interferir de forma crucial em seu desenvolvimento psíquico, motor, sensorial e cognitivo.

Mannoni (1981) considera que uma criança precocemente perturbada consegue “formar” uma mãe “anormal”, isto é, as reações dessas crianças geram nas mães sentimentos e atitudes inadequados para o seu bom desenvolvimento.

Para Wanderley (1997, p. 158),

estes bebês se situam mais do lado da falha que do lado da falicização. Aonde vai parar o trono destes bebês, aquele apontado por Freud como ‘Sua Majestade o Bebê’, a quem são atribuídas todas as perfeições e negados os defeitos? O bebê das promessas e das ilusões? Como investir este corpo que fere o narcisismo parental?

A criança portadora de deficiência tem, assim, grande probabilidade de vivenciar a falta de estímulos sensoriais, motores, afetivos e cognitivos, ressentindo-se do não-estabelecimento de um vínculo materno suficientemente estável e estruturante (SHEPHERD, 2002).

A função do “próximo que socorre”, lugar habitual da mãe, assegura, por meio dos cuidados indispensáveis à sobrevivência, não somente a satisfação das necessidades orgânicas, mas também e sobretudo a emergência psíquica do sujeito (CABASSU, 1997).

Quando uma criança nasce com uma deficiência, começa para ela e sua família uma longa história de dificuldades. Não é apenas a deficiência que torna sua existência difícil, mas a atitude das pessoas e da sociedade diante de sua condição.

Ser portador de deficiência não é uma condição fácil e aceitável, com base nos padrões de normalidade estabelecidas pelo contexto sociocultural.

Atualmente, os mitos e preconceitos ainda existem em diferentes graus. As contradições conceituais são significativas, assim como, as atitudes ambivalentes, as resistências, a não aceitação e as diversas formas de discriminação.

Como profissionais da área de saúde, percebemos que essa resistência e essa não-aceitação começam com os próprios pais e demais membros da família, que, como parte da cultura, introjetam seus valores, sentimentos e representações. Assim, não obstante os avanços tecnológicos da medicina e das técnicas terapêuticas, deparamos com a maior de todas as dificuldades: a motivação das mães e familiares para o tratamento fisioterapêutico.

Para Calderon e Greenberg (1993), a presença de uma criança portadora de deficiência no meio familiar gera impacto em todos os membros dessa família, resultando em modificações dos papéis e dos relacionamentos.

De acordo com Givovich *et al.* (1982), o nascimento de uma criança sindrômica ou portadora de afecções genéticas evidentes ocasionará nos pais uma série de reações diante do inesperado e de um problema desconhecido até então, desencadeando neles períodos de crises e adaptações que passam por várias etapas: negação, culpabilidade, depressão e raiva.

Os pais de uma criança portadora de deficiência têm, segundo Pelchat *et al* (1999), maior probabilidade de desenvolver problemas relacionados à saúde, depressão, ansiedade, baixa de auto-estima e angústia que pais de crianças não portadoras de deficiência.

São muitos os sentimentos que perpassam pelas famílias quando estas são surpreendidas com o nascimento de uma criança portadora de algum tipo de deficiência. O medo, a incerteza, o desconhecimento, o preconceito podem desencadear outra série de sentimentos tais como: solidão, fuga, abandono, rejeição ou superproteção, levando com freqüência à perda da auto-estima, perda da identidade familiar, separação do casal e abandono dos filhos (SALGADO; VALADARES, 2000).

Observa-se que nas famílias que possuem crianças portadoras de deficiência há maior probabilidade de ocorrer uma relação patológica da díade mãe/filho,

decorrente da ausência efetiva da função paterna que seja operadora psíquica da separação.

As mães, na maioria dos casos, assumem os cuidados com o filho portador de deficiência, quer sejam cuidados relacionados à execução do programa de tratamento quer se relacionem à tarefa de levá-los aos atendimentos (SOUZA; PIRES, 2003).

Nas famílias que possuem uma criança portadora de deficiência, a educação dos outros filhos poderá não ser prioritária, gerando nesses alguns comportamentos específicos, pois, segundo Salgado *et al.* (2000), a educação e a rotina de cuidados do filho portador de deficiência são mais exigentes e exaustivas.

Segundo Souza e Pires (2003), qualquer família pode vivenciar variados níveis de estresse, porém, nos casos de famílias que possuem uma criança portadora de deficiência, esses níveis tornam-se mais elevados. Essas famílias apresentam algumas reações que são comuns após o diagnóstico de paralisia cerebral: choque, descrença, culpa e sentimento de perda.

Estudos demonstraram que as conseqüências de uma malformação e de uma doença crônica são influenciadas por diversos fatores relacionados à criança, sendo que a combinação de várias situações do cotidiano, como a gravidade da doença, o contexto social, a qualidade relacional entre pais e filhos, aumentam o risco para problemas relacionados ao comportamento e ao desenvolvimento emocional nessas crianças (NOLAN; PLESS, 1986; KOPP, 1990; HOROWITZ, 1992).

Alguns estudos mostram que da mesma forma que existem maneiras diversificadas na educação dos filhos, também existem variações na forma de reação dos pais diante um filho portador de deficiência. Durante as fases de tratamento de seus filhos, os pais trazem consigo personalidades, interesses, conhecimentos, convicções e expectativas previamente definidas (BURNS; MAC DONALD, 1999).

Uma rede social de apoio e o atendimento adequado, segundo Capuzzi (1989), poderiam minimizar o impacto nas famílias onde existam crianças portadoras de malformações ou doenças crônicas.

## **2 A FISIOTERAPIA DA CRIANÇA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA**

Em 1921, A American Physical Therapy Association regulamentou e facilitou o desenvolvimento da fisioterapia como profissão que, antes da Primeira Guerra Mundial, era dirigida primariamente aos portadores de distúrbios musculoesqueléticos. Naquela época, os indivíduos com lesões cerebrais ou medulares nem sempre sobreviviam para participar do tratamento de reabilitação. A Primeira Guerra Mundial produziu muitos soldados com lesões, sendo a reabilitação feita por “auxiliares de reconstrução”, uma categoria gerada pelos Programas de Auxílio à Reconstrução, que era liderada por um cirurgião geral.

Um avanço significativo da fisioterapia ocorreu nos anos 20, quando uma epidemia de poliomielite afetou muitos adultos e crianças nos Estados Unidos.

Segundo Ratliffe (2002), somente a partir das décadas de 1940 e 1950, com um crescente interesse em tratar crianças e adultos com problemas neurológicos, houve um desenvolvimento nos métodos de tratamento e de abordagens neurofisiológicas.

A partir desse período, a fisioterapia, juntamente com outras especialidades, vem desempenhando papel de significativa importância nos processos de reabilitação em crianças portadoras de deficiência. Nessa perspectiva, tem evoluído significativamente nos últimos anos, passando do atendimento direcionado apenas à criança, para a otimização do atendimento, incluindo-a em seu contexto familiar e em seu ambiente, ampliando assim a participação da família no tratamento.

A estimulação do desenvolvimento do controle postural, associado a atos motores iniciados pela própria criança, ou seja, a priorização da movimentação ativa, observando sempre a criança como um todo, abrangendo seus aspectos neuropsicomotores e o contexto em que vive, são os objetivos fundamentais do tratamento fisioterapêutico em pediatria.

Na criança em crescimento, a postura anormal, decorrente de desequilíbrio muscular e das alterações consecutivas do comprimento das partes moles, pode levar a deformidades ósseas, acarretando, por conseguinte, deformidades graves e incapacitantes do ponto de vista funcional e estrutural, comprometendo não apenas

o sistema musculoesquelético, mas também os sistemas cardiorespiratório, sensorial e cognitivo.

De acordo com Miranda *et al.* (2003), existe uma série de fatores de risco para que uma criança possa vir a ter “déficits” relacionados ao desenvolvimento neuropsicomotor. Esses fatores podem ser de ordem biológica e/ou ambientais. Os riscos estabelecidos referem-se, para muitos autores, a desordens médicas (erros inatos do metabolismo, malformações congênitas, síndrome de Down e outras síndromes). Os riscos ambientais estão relacionados ao ambiente familiar e ao ambiente geral em que a criança vive:

Os riscos ambientais, relacionados ao meio familiar e ao ambiente geral em que a criança e o adolescente vivem, manifestam-se pela omissão ou ação, como oferta precária da assistência à saúde, falta ou desinteresse de recursos sociais e educacionais, ausência de políticas e ações de prevenção de acidentes, violência e outros 7-9. Estão, em parte relacionados com a miséria, mas não unicamente dependentes dela, pois muitos deles, como os acidentes, a negligência e as outras formas de violência doméstica acontecem em todos os níveis socioeconômicos (MIRANDA *et al.* 2003, p. 35).

A busca por tratamento fisioterapêutico, para uma criança, pode ser decorrente de fatores genéticos, congênitos ou adquiridos. Nesse último caso, podem ser secundários a doenças crônicas ou agudas e traumatismos.

O tratamento fisioterapêutico indicado depende do tipo deficiência e do grau de acometimento da disfunção instalada, com variações na duração do tempo de tratamento e do prognóstico, salientando-se, também, as possibilidades preventivas e fornecedoras de melhor qualidade de vida.

A natureza do problema, sua causa, a idade de início, os fatores socioeconômicos e culturais, o grau de instrução dos pais, a qualidade do relacionamento entre os pais da criança são fatores determinantes de como a criança e a família respondem diante da afecção e de seu tratamento.

Para Bronfenbrenner e Morris (1998, p. 996):

especialmente nas primeiras fases, mas também ao longo do curso da vida, o desenvolvimento humano acontece através de um processo de interações recíprocas progressivamente mais

complexas entre um organismo humano ativo, em desenvolvimento e as pessoas, objetos e símbolos, em seu ambiente externo imediato.

Para Shepherd (2002), em algumas doenças, à medida que a criança cresce e evolui, outros fatores se combinam com os efeitos da lesão para agravar os deficiências funcionais, tais como os efeitos da falta da flexibilidade do sistema osteomuscular, assim como os efeitos da atividade muscular limitada e estereotipada exercendo sua ação sobre o sistema nervoso. A evolução da criança portadora de deficiência depende, em grande parte, da gravidade da lesão primária, das eventuais lesões secundárias à lesão, da capacidade de reorganização cerebral, da época em que ocorreu a lesão, da influência que as deficiências cognitivas e de conduta exercem sobre o aprendizado, assim como da qualidade do treinamento motor e dos programas de educação dos processos de reabilitação da criança.

Cada criança é um ser individualizado, isto é, possui características próprias, sendo o seu desenvolvimento neuropsicomotor determinado por fatores genéticos e ambientais, incluindo o grau de estimulação que recebem. Portanto, o tratamento deverá conter um programa específico, individualizado para cada criança e o seu contexto familiar.

### 3 ADESÃO AO TRATAMENTO

A não adesão ao tratamento é, segundo Bagattoli *et al.* (2000), um dos maiores problemas em saúde pública.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), nos últimos quarenta anos, os cientistas que atuam nas áreas de saúde e do comportamento, bem como os sociólogos, têm se preocupado com os níveis de adesão, seus determinantes e intervenções. Isso decorre da constatação de que, em nível coletivo, saúde precária e aumento dos custos com relação à saúde são conseqüências da má adesão às terapias de longo prazo.

Estudos mostram uma grande evidência relacionada à adesão: a eficácia de intervenções com o objetivo de aumento dos seus níveis pode causar um impacto muito maior na saúde da população do que toda a melhoria nos tratamentos médicos específicos. Assim, a adesão é um importante modificador da eficácia do sistema de saúde. O aumento dos níveis de adesão pode ser o melhor investimento relacionado às circunstâncias nos casos de doenças crônicas.

O termo adesão, segundo Vitória (1998), pode ser entendido, de forma mais ampla, como um conjunto de atividades, no qual o paciente não apenas obedece às orientações médicas, mas segue, entende e concorda com a prescrição estabelecida pelo médico ou profissional de saúde. Na relação, deverá haver um acordo entre o médico e o paciente. Devem ser firmadas as responsabilidades de cada um e também de todas as outras pessoas envolvidas no processo.

O termo adesão, para Vitória (1998), significa que deve existir uma "aliança terapêutica" entre médico e paciente, na qual são reconhecidas não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também de todos os que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento.

O comportamento de adesão ao tratamento é multifatorial, segundo Kurita e Pimenta (2003), sendo que esses fatores estariam diretamente relacionados às características da doença, ao grau de complexidade do tratamento, às características dos profissionais envolvidos no tratamento, aos aspectos psicológicos e culturais dos doentes, às condições socioeconômicas, ao nível de escolaridade e

renda da família envolvida no tratamento. Nesse caso, quanto menores os níveis de escolaridade e renda familiar, maiores os riscos para a não-adesão ao tratamento (BAGATTOLI *et al.*, 2000; BONOLO *et al.*, 2004).

Um dos fatores associados ao nível de adesão seria o suporte prestado ao paciente no ato do cuidado: este deve se sentir apoiado e não responsabilizado. Pesquisas para avaliar a adesão ao tratamento com anti-retrovirais demonstraram que a adesão ao tratamento está diretamente relacionada à forma como o paciente participa do próprio tratamento, tendo oportunidade de explicitar ou não suas opiniões, preferências e decisões quanto à medicação indicada que se tornam importantes fatores na avaliação dos custos e benefícios relacionados ao tratamento.

Em estudo (realizado por meio de auto-relato e complementado com uso de diário e consultas à farmácia) sobre a aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids, Greco *et al.* (2001) analisaram uma amostra de 120 pacientes infectados por HIV/AIDs. Nesse estudo, os principais fatores relacionados à não adesão estariam condizentes com as principais causas de falhas no uso de anti-retrovirais descritas na literatura: efeitos colaterais dos medicamentos, a dificuldade posológica e o esquecimento, escolaridade, idade e o tempo de tratamento. O autor argumenta que os pacientes se tornam mais empenhados em seguir o tratamento a partir do momento em que percebem ganhos em sua condição clínica.

Bonolo *et al.* (2004), em seu estudo sobre adesão ao tratamento anti-retroviral, também mostram que as condições socioeconômicas influenciam na adesão: quanto menor a escolaridade e renda individual, maior o risco para a não-adesão.

Em um outro estudo sobre adesão à terapêutica anti-retroviral, Gir *et al.* (2005) ressaltam que o baixo nível educacional associado à ausência de emprego, de suporte familiar e social são fatores que interferem diretamente na má adesão ao tratamento. Para esse autor, a avaliação de suporte familiar e social no processo de tratamento do indivíduo são imprescindíveis para melhorar os níveis de adesão.

Ainda sobre o tratamento com anti-retrovirais, Vitória (1998) aponta que a adequação do regime terapêutico ao estilo de vida do paciente seria a medida mais simples e eficaz para melhorar a adesão.

Segundo esse autor, para se alcançar a adesão adequada ao tratamento de qualquer doença de natureza crônica, é necessário, em última instância, procurar motivar o paciente levando-o a se envolver no seu próprio tratamento por meio de medidas práticas, de baixo custo e de fácil execução, fazendo ajustes conforme as necessidades individuais ao longo do tratamento.

Estudos feitos por Costa *et al.* (1999) sobre adesão ao tratamento da tuberculose acrescentam que a adesão ao tratamento também está relacionada à percepção corporal que o indivíduo doente possui e ao fato de ele perceber que sua melhora depende de seu comportamento. Nesse caso, ele tende a seguir a terapêutica. O autor ressalta em seu estudo que para melhorar os níveis de adesão faz-se necessário conscientizar o paciente do caráter permanente do tratamento e incentivá-lo a acreditar que este pode lhe proporcionar melhora em sua qualidade de vida.

Arakaki *et al.* (2004), em seu estudo sobre a adesão ao tratamento da ambliopia, ressalta que fatores tais como o grau de ambliopia (sendo pior o resultado nas crianças que possuem ambliopia mais grave), idade e nível de entendimento do problema por parte dos pais influenciam na adesão e no resultado do tratamento.

Em um estudo com terapia em um grupo de indivíduos hipertensos, ficou demonstrado que a alta taxa de desistência nos tratamentos pode ser amenizada com apoio interdisciplinar, concluindo que é necessário vencer aspectos de negação da doença e incluir uma noção de responsabilidade e compromisso com o tratamento e com seu prognóstico (G. NETO, 2002).

Alvin (2001, p. 32), em trabalho sobre a *Representação social de asma e o comportamento de mães de crianças asmáticas*, conclui que as dificuldades relacionadas à adesão ao tratamento não podem ser abordadas focando somente os aspectos relacionados às transferências de informações e à orientação de habilidades, mas, sim, ao fato de que cada indivíduo reage de forma diferenciada à abordagem recebida:

Os pacientes não podem ser considerados como receptáculo passivos de informação. Eles interpretam as informações que recebem e formulam seus próprios conceitos, a partir de suas experiências individuais e dos conceitos existentes em sua comunidade, na sua cultura, dependendo do momento histórico e social em que vivem. Esses conceitos devem ser abordados e discutidos, para possibilitar que o planejamento da educação esteja em concordância com a realidade da população a ser abordada.

Em crianças portadoras de deficiência, a não-adesão ao tratamento fisioterapêutico poderá acarretar maiores comprometimentos não somente em relação à função, mas também aos aspectos cognitivos, sensoriais e comportamentais, já que o tratamento fisioterapêutico em crianças deverá abranger todos esses aspectos. Alguns estudos demonstram claramente como a não-adesão ao tratamento pode resultar em progressão da patologia, piora da qualidade de vida, ônus econômico ao indivíduo, aos serviços de saúde e à sociedade (KURITA; PIMENTA, 2003).

Para Marinho (1999), à medida que o terapeuta compartilha com o paciente a responsabilidade pelo tratamento, empreendendo formas de facilitar esse processo, ele contribui para a adesão do paciente ao tratamento.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GERAL**

- Investigar fatores relacionados à adesão das mães, segundo as suas percepções, à continuidade do tratamento fisioterapêutico de seus filhos portadores de deficiência, no domicílio.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Verificar a reação e percepção da mãe à deficiência da criança e sua evolução ao longo do tempo.
- Verificar a existência de fatores motivadores de investimento das mães, no tratamento da criança.
- Verificar a existência de fatores dificultadores e desestimulantes de investimento no tratamento da criança.
- Verificar formas subjetivas e objetivas encontradas pelas mães para superação das dificuldades.
- Verificar a percepção das mães sobre o papel do fisioterapeuta na superação das suas dificuldades subjetivas e na sua relação com a criança.

## 5 METODOLOGIA

Neste estudo, utilizou-se como proposta a metodologia qualitativa e como instrumento de coleta de dados entrevistas semi-estruturadas, observação participante por meio de visitas domiciliares e consulta a prontuários.

### 5.1 JUSTIFICATIVA DA ESCOLHA DO MÉTODO

Todo estudo científico pressupõe uma metodologia para sua realização: “inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial do investigador” (MINAYO, 2004, p. 22).

Para Eco (1999), quando realizamos uma pesquisa científica, principalmente na área das ciências humanas, estamos aprendendo a colocar em ordem nossas próprias idéias, ordenando fatos, portanto, construímos um “objeto” que poderá auxiliar outras pessoas.

Ainda segundo Minayo (2004), “o campo da saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção”. Para essa autora, a modalidade de pesquisa qualitativa seria particularmente adequada para as investigações nesse campo.

Dessa forma, optou-se pela pesquisa qualitativa por se tratar de um estudo na área da saúde em interface com as ciências sociais, cujo objeto é o pensamento coletivo e onde a apreensão desse pensamento torna-se objetivo da investigação.

O método qualitativo abrange uma ampla variedade de procedimentos que se baseiam no estudo de amostragens cuidadosas e intensivamente observadas e cuja representatividade não se fundamenta na relevância estatística. É um método que, diante de problemas complexos e globais, procura compreender os padrões estruturais repetitivos e os comportamentos recorrentes da realidade humana.

De acordo com Turato (2003), a pesquisa quantitativa busca apreender como o fenômeno se comporta matematicamente numa população, enquanto a pesquisa qualitativa busca interpretar o que as pessoas dizem sobre o tal fenômeno e o que fazem, ou como lidam com isso. Para esse autor, os sentidos e as significações dos fenômenos constituem o cerne das pesquisas qualitativas.

Nesse tipo de pesquisa, o objetivo é a apreensão de um fenômeno em nível do sujeito, isto é, o que se manifesta ou é percebido pela sua consciência ou pelos sentidos; tudo que é objeto de experiência possível.

Os objetivos maiores da pesquisa qualitativa é ouvir os sujeitos, para em seguida interpretar os sentidos e significações dos fenômenos do seu ponto de vista, buscando compreender uma realidade específica, ideográfica, cujos significados são vinculados a um dado contexto.

Parte-se do pressuposto de que os indivíduos agem em razão de suas crenças, percepções, sentimentos e valores e que seu comportamento tem sempre um sentido, um significado que não se dá a conhecer de modo imediato, necessitando ser revelado (MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 2000).

Segundo Bogdan e Bicklen (2003), essa metodologia procura compreender a experiência humana, descreve os significados e entende o processo de sua construção pelas pessoas, procurando, também, observar empiricamente e pensar sobre a condição humana a partir dos eventos concretos.

O pesquisador, na pesquisa qualitativa, descreve, analisa e interpreta os fenômenos apreendidos, dando-lhes uma “ultra-significação”, ou seja, o pesquisador capta o significado dado pelo indivíduo/grupo social que vivencia o problema e reinterpreta esses significados embasado em concepções teóricas de abordagem que possibilitarão uma outra versão da realidade e, conseqüentemente, dos significados dos fenômenos observados.

Segundo Minayo (2004, p. 105), na pesquisa qualitativa existe uma interação ampla e essencial entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados, fazendo com que a preocupação do pesquisador seja a de que “todo o corpo e sangue da vida real componham o esqueleto das construções abstratas”.

Para essa autora, as sociedades humanas existem em um determinado espaço e tempo, sendo que os grupos sociais que as constituem são mutáveis. Tudo

está para ser transformado, portanto todo objeto de estudo em ciências sociais possui uma consciência histórica, fruto das necessidades humanas e tendo como base o próprio processo histórico, está submetida às grandes questões da época.

Uma das formas da apreensão dessa realidade histórica dos grupos humanos é por meio da linguagem. Segundo Madeira (2001, p. 130),

[...] as representações que temos constroem-se na história de uma dada formação social, num processo de relações familiares, grupais e intergrupais, que se estende ao longo da vida e, em meio ao qual, afetos, necessidades, valores, normas, estereótipos, imagens, símbolos, demandas e interesses tomam forma articulando-se em palavra proferida ou silenciada, palavra entendida ou negada.

Como todo indivíduo é sempre uma entidade social e, conseqüentemente, um símbolo vivo do grupo que ele representa, este passa a ser abordado como sujeito genérico – como o grupo no indivíduo – desde que se tenha uma compreensão adequada do seu contexto social de pertencimento (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2003).

Assim, do ponto de vista da forma de abordagem do problema, esta pesquisa classifica-se como pesquisa qualitativa, uma vez que foi definida uma análise interpretativa dos dados a serem coletados, por meio de um contato subjetivo, em ambiente natural, com busca de definição de significados, sentimentos e motivações, expressos no discurso e atitudes dos informantes.

## **5.2 POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO**

O estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Itaúna e no Ambulatório das Clínicas Integradas da Universidade de Itaúna.

A APAE de Itaúna, uma organização não governamental de fins filantrópicos, é uma clínica-escola que atua como entidade parceira dos poderes públicos municipal, estadual e federal, por meio de convênios. Atende 478 crianças, adolescentes e adultos portadores de deficiência, provenientes dos municípios de

Itaúna, Itatiaiuçu e Santa Terezinha. Desses pacientes, 261 são atendidos na própria instituição, nos setores de clínica, escola e de oficinas (confecção de papel reciclado, culinária, artesanato). As demais crianças que já se encontram inclusas em escolas regulares são atendidas pelo Serviço de Apoio Itinerante (SAI).

O setor de Estimulação Precoce, onde o estudo foi realizado, compreende as áreas de pediatria, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e assistência social, atendendo em média 75 crianças na faixa etária de 0 a 5 anos de idade. Essas crianças são atendidas individualmente, em sessões de trinta minutos, com a presença das mães durante o tratamento. As mães e/ou cuidadores presentes às sessões são orientadas quanto à realização de atividades que deverão ter continuidade no domicílio, ao mesmo tempo em que são convidadas e estimuladas a participarem ativamente do tratamento desenvolvido no momento da consulta.

O ambulatório da Universidade de Itaúna atende adultos e crianças portadores de problemas neurológicos, cardiorrespiratórios, ortopédicos e seqüelas pós-queimaduras. Atualmente, são atendidas 55 crianças provenientes dos municípios de Itaúna, Pará de Minas, Angicos, Itatiaiuçu, Azurita e Mateus Leme. O atendimento é feito em sessões individuais, com a duração média de quarenta minutos, de cinco a três vezes por semana. Também são repassadas à família ou cuidador as orientações com relação aos procedimentos que deverão ter continuidade no domicílio (posicionamento, manuseio e mobilizações).

A maioria das crianças portadoras de deficiência do município de Itaúna é atendida nessas entidades, independentemente de sua classe socioeconômica.

O número de sessões varia de acordo com as necessidades de cada criança e de acordo com disponibilidade da família para deslocar-se para o atendimento (algumas famílias residem em zona rural e municípios vizinhos), sendo, em média, três sessões semanais de atendimento.

A coleta de dados foi realizada no próprio local onde as crianças são atendidas (APAE de Itaúna e Ambulatório da Faculdade de Fisioterapia da Universidade de Itaúna), para que os cuidadores se sentissem mais à vontade e, com isso, a entrevista fosse conduzida de forma a ser uma “conversa a dois”.

### 5.3 CONSTITUIÇÃO DA AMOSTRA

Para constituição da amostra, foram usados dois critérios de inclusão. O primeiro critério exigia que os entrevistados fossem mães ou cuidadores de crianças portadoras de deficiência, pertencentes a faixa etária de 0 a 5 anos de idade. Nessa idade, os encurtamentos das partes moles e as deformidades têm menor risco de se instalar, sendo a ação do cuidador imprescindível, porque as alterações osteomusculares decorrentes do desequilíbrio muscular, as alterações de tônus muscular e as alterações sensoriais não são ainda graves e a maleabilidade dos tecidos moles torna a mobilização mais eficaz.

O outro critério de inclusão foi o de que as crianças deveriam estar em tratamento fisioterapêutico há mais de noventa dias da primeira avaliação, para que se observasse o nível de envolvimento materno no tratamento e porque julgou-se necessário que a criança já estivesse há algum tempo em tratamento para a formação de conceitos, impressões e hábitos pelo cuidador..

Foram entrevistadas quinze mães de crianças que estavam sendo atendidas nessas duas entidades e cujos filhos preenchiam os critérios de inclusão (idade e tempo de atendimento).

Segundo Minayo (2004) a amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer, considerando-os em número suficiente para permitir uma certa reincidência das informações, sendo que o conjunto de informantes deve ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças. A escolha do *locus* e do grupo de observação e informação deve conter o conjunto das experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa.

De acordo com Turato (2003), a amostragem proposital, intencional ou deliberada é aquela em que a escolha dos respondentes, sujeitos e ambientes é dirigida. A construção da amostra deverá ser distintamente pensada e ser apropriada às questões da pesquisa, sem, entretanto ser simplesmente ditada pela conveniência.

Baseando-se nesses autores, as mães das crianças da APAE e do Ambulatório da Universidade foram selecionadas propositadamente com o objetivo de ter representadas na amostra, mães de crianças portadoras de diversos tipos de deficiência e que, supostamente, poderiam se pronunciar sobre as motivações e as dificuldades na participação no tratamento de seus filhos, por vivenciarem a situação. Julgou-se que os significados, motivações e dificuldades, traduzindo-se em senso comum Minayo (2004), estariam presentes no discurso das mães, sendo veiculados por meio de idéias, imagens, concepções e visão de mundo.

O número de mães entrevistadas e visitadas não foi predefinido, obedecendo ao critério de saturação, isto é, o grupo se fechou quando, após informações coletadas com um certo número de sujeitos, novas entrevistas passaram a apresentar repetições do que já tinha sido dito. Entendendo que novas falas passaram a ter acréscimos pouco significativos em vista dos objetivos inicialmente propostos para a pesquisa, decidiu-se encerrar a amostragem na 15ª entrevista. Também com relação à visita domiciliar, percebeu-se repetição das situações e comportamentos observados.

O tamanho da amostra coloca em questão, na pesquisa quantitativa, a possibilidade de generalização dos resultados. Entretanto, na pesquisa qualitativa, essa possibilidade, não se dá por significância estatística podendo ser feita quando determinada população estiver social, cultural e historicamente interligada àquela população pesquisada, segundo avaliação de quem generaliza.

Assim se coloca Vasconcelos (1997, p. 3) sobre a possibilidade da generalização em pesquisas qualitativas:

O trabalho procura estudar um problema teórico amplo num local circunscrito, a partir do acompanhamento de um numero limitado de atores envolvidos. Qual a possibilidade de generalização do conhecimento produzido? A possibilidade de generalização nasce do pressuposto de que há dimensões estruturais e recorrentes na realidade. Assim, o estudo dirá respeito a outras realidades. Mas a generalização não pode ser imediata. São feitas afirmações sobre a realidade estudada; a generalização e a aplicação a outras realidades se farão pela mediação do leitor através de sua interpretação aplicada aos contextos em que estiver inserido. Será o leitor que julgará se o texto oferece chaves de compreensão aplicáveis a sua problemática.

A possibilidade de generalização é suportada também pelo conceito de Representação Social, desenvolvido por Moscovici (1961). Esse autor pressupõe que as percepções, sentimentos, conceitos e comportamentos são socialmente produzidos, embora individualmente expressos.

A Representação Social compreende o conjunto de conceitos, de afirmações e explicações que têm origem nas comunicações interindividuais de sujeitos que vivem uma realidade comum, partilhando necessidades, soluções, modos de interações, sistema simbólicos e uma mesma história. Através da construção de um senso comum, procede-se a interpretação da realidade social.

De acordo com Vigotsky (1994), a base das funções psicológicas é cultural e, portanto, histórica, sendo os elementos mediadores na relação entre o homem e o mundo (instrumentos, signos e todos os elementos do ambiente humano carregados de significado cultural) construídos nas relações entre os homens.

Para Guareschi e Jovchelovitch (2003), o indivíduo é sempre uma entidade social e, conseqüentemente, um símbolo vivo do grupo que ele representa. Portanto, o discurso que esse indivíduo produz representa as idéias e os significados que são produzidos coletivamente por um grupo social. É por meio da ação de sujeitos sociais agindo no espaço, que é comum a todos, que a esfera pública aparece como o lugar em que uma comunidade pode desenvolver e sustentar saberes sobre si própria, ou seja, representações sociais.

Segundo Lefèvre e Lefèvre (2003), as representações sociais podem ser vistas como o discurso de uma coletividade sobre um conjunto vastíssimo de fenômenos sobre os quais é possível aos indivíduos comuns pensarem.

A representação social, ao mesmo tempo, pode demonstrar uma interpretação individual ou do grupo, pois a sociedade a que este indivíduo pertence, construiu no mesmo a forma com que suas interpretações são representadas. Ela é, assim, socialmente produzida (SALLES, 1995).

Ressalte-se, entretanto, que as Representações Sociais constituem também uma expressão da realidade intra-individual e uma exteriorização do afeto, revelando o poder da criação e da transformação social pelo indivíduo. A realidade intra-individual é também uma construção social e embora com características específicas do indivíduo, guarda as características do grupo social em que foram produzidas.

## 5.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS E PROCEDIMENTOS

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram entrevistas semi-estruturadas, observação participante em visitas domiciliares, um questionário simplificado para a caracterização da amostra, aplicado no momento da consulta, e os prontuários das crianças arquivados nas instituições.

### 5.4.1 Entrevista semi-estruturada

As entrevistas permitem fazer perguntas abertas para um conjunto de indivíduos, considerados representativos da coletividade que se quer estudar e deixar que esses indivíduos se expressem mais ou menos livremente, ou seja, que produzam discursos em contraposição ao questionário com questões fechadas, que não enseja a expressão de um pensamento, mas a expressão de uma adesão (forçada) a um pensamento preexistente (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

Kahn e Cannel definem a entrevista de pesquisa como:

conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a oferecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo. (KAHN; CANNEL, 1962, p. 52)

Para Minayo (2004), a entrevista semi-estruturada é aquela na qual o pesquisador busca apreender a realidade do sujeito, de forma não totalmente livre como numa entrevista aberta, mas a partir de seus pressupostos e definição do seu objeto de estudo. Para tanto, utiliza um roteiro contendo poucas questões, o suficiente para apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos nos objetivos da pesquisa. A autora afirma que a entrevista semi-estruturada é tida como um instrumento para orientar uma “conversa com finalidade”.

Neste estudo, um roteiro, contendo nove itens (ANEXO 1) foi construído a partir dos objetivos específicos do estudo.

Nesse tipo de entrevista, o pesquisador aproxima-se empaticamente do pesquisado. Segundo Minayo (2004) em uma pesquisa qualitativa, o envolvimento entre o entrevistado e o entrevistador, em lugar de ser tomado como um risco comprometedor na pesquisa, é tido como fator essencial para a investigação, por ser necessário o aprofundamento de uma relação intersubjetiva.

Assim, as entrevistas semi-estruturadas foram feitas com o intuito de poder explorar mais amplamente a questão da deficiência do ponto de vista do olhar materno, sob a forma de conversa informal, para que as mães das crianças portadoras de deficiência, indivíduos representativos dessa coletividade, produzissem discursos expressando seus pensamentos, viabilizando a apreensão do pensamento social, ou seja, representações sociais (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003).

As entrevistas foram previamente marcadas com o cuidador e realizadas na instituição onde a criança recebe o tratamento fisioterapêutico, em sala reservada, previamente escolhida e preparada. Foi feita gravação em fita cassete, após permissão dos entrevistados, e logo em seguida foi feita a transcrição literal das entrevistas para que fossem analisadas posteriormente.

#### **5.4.2 Observação participante**

Segundo Mazzotti e Gewandsznajder (2000), a observação de fatos, comportamentos e cenários é extremamente valorizada nas pesquisas qualitativas. É considerada por Minayo (2004) parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa, sobretudo nos estudos etnográficos, sendo que sua importância é de tal ordem, que alguns estudiosos a tomam não apenas como uma estratégia da investigação, mas como um método em si mesmo, para a compreensão da realidade.

Schwartz e Schawartz propõem a seguinte formulação:

Definimos observação participante como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social, com a

finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados e, ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe dados. Assim o observador é parte do contexto sob a observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto. (SCHWARTZ; SCHWARTZ, 1955, p. 355)

A observação participante foi utilizada neste estudo como forma complementar de captação de uma realidade empírica por oposição à realidade subjetiva da entrevista, comparando a realidade percebida por meio da observação direta com aquela percebida nos depoimentos. Dessa forma, esperava-se aumentar a validade do estudo pela triangulação mediante a utilização de diferentes métodos de coleta de dados.

Todos os cuidadores entrevistados foram observados durante as sessões de tratamento de suas crianças. Para a observação participante *in loco*, foram visitadas todas as mães que participaram das entrevistas. As visitas foram previamente marcadas e não foi seguido um roteiro preestabelecido de observação ou de registro.

Durante as visitas buscamos:

- § monitorar os procedimentos fisioterapêuticos, recomendados para o domicílio, observando de que forma as orientações relacionadas ao manuseio e posicionamento eram executadas; observar os aspectos relevantes da estimulação sensorial e verificar o material utilizado para esta finalidade;
- § observar a forma como a mãe (cuidador) se relacionava com a criança, com os outros filhos e com o parceiro, no ambiente doméstico;
- § observar as condições ambientais, socioeconômicas e afetivas em que viviam as crianças;
- § observar as dificuldades da mãe em lidar com seu filho nas atividades de vida diária;
- § captar os níveis de aceitação da deficiência do filho.

A observação participante estendeu-se a algumas escolas freqüentadas pelas crianças, para avaliar os níveis de aceitação, preconceito e a interação das crianças e, principalmente, o comportamento materno perante tal situação.

As visitas domiciliares foram feitas num período de seis meses, após o término de todas as entrevistas, com duração média de uma hora para cada criança visitada, sendo que todas as crianças foram visitadas nesse período.

As observações das visitas domiciliares e a escolas foram anotadas em um diário de campo. Nele foram registradas as impressões e as reflexões sobre elas.

Algumas mães moravam em lugarejos distantes da cidade, na zona rural. Outras moravam fora do município de Itaúna, no município de Itatiaiuçu (Pé da Serra e Santa Terezinha). A cada mãe foi esclarecido o motivo da visita domiciliar, sendo estas previamente marcadas, para que as mães se sentissem menos constrangidas.

#### **5.4.3 Protocolo de registro de dados sociais e econômicos**

Para caracterização da amostra com relação à situação socioeconômica e demográfica, recorreu-se aos prontuários das crianças, que são preenchidos por pessoal apto, ou seja, a assistente social, para que no momento da entrevista a busca desses indicadores não interferisse na relação com o pesquisador.

Foram pesquisados os seguintes indicadores de condição social e econômica da família com o objetivo de caracterização do grupo estudado:

- § idade da criança;
- § sexo dos filhos;
- § número de filhos;
- § idade da mãe;
- § escolaridade da mãe;
- § profissão da mãe;
- § situação conjugal da mãe;
- § renda familiar *per capita*;
- § tipo de moradia;
- § relação de propriedade com a moradia;
- § estrutura familiar.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise das falas, as representações maternas foram organizadas em categorias após leitura repetidas das entrevistas (MINAYO, 2004). Para a busca de significados das unidades de análise, tomou-se como referência alguns conceitos defendidos por teóricos da Análise do Discurso:

- § O discurso formado é fortemente configurado pelo quadro das instituições em que se produz. Segundo Orlandi: “Quando se diz algo, alguém o diz de algum lugar da sociedade para outro alguém, também de algum lugar da sociedade e isso faz parte da significação” (ORLANDI, 1996, p. 26).
- § Nas condições de produção do discurso que delimitam a sua configuração deve ser levado em conta não somente o meio ambiente material e institucional do discurso, mas ainda as representações imaginárias que os interactantes fazem de sua própria identidade ( MAINGUENEAU, 1998).
- § A fala de cada um carrega a história do indivíduo e a história dos grupos de pertinência mais próximos e mais distantes.
- § Cada discurso configura para si mesmo, um espaço próprio no interior de um interdiscurso, refletindo a especificidade de uma determinada categoria ou grupo social.
- § Para as demais classificações foram utilizadas as seguintes categorias:
- § Nível socioeconômico (renda familiar em salários mínimos):
  - de um a dois salários, maior que dois até quatro salários e maior que quatro salários.
- § Escolaridade do cuidador:
  - primeiro grau incompleto, primeiro grau completo, segundo grau incompleto e segundo grau completo.
- § Situação conjugal:
  - tem companheiro e reside junto, tem companheiro e reside separada, não tem companheiro.
- § Relação de propriedade com o local de moradia:
  - casas próprias, alugadas e cedidas.

- § Idade dos cuidadores:
  - de 20 a 29 anos, de 30 a 39 anos e maior que 40 anos.
- § Idade das crianças:
  - menores que 1 ano,
  - de 1 a 3 anos e
  - de 3 a 5 anos.
- § Profissão do cuidador:
  - enumeração das profissões encontradas, sem categorização.
- § Tipo de moradia:
  - alvenaria com acabamento e alvenaria sem acabamento.
- § Número de filhos:
  - até 2;
  - 3-4;
  - mais de que 4.

## 5.6 QUESTÕES ÉTICAS

Os seguintes cuidados foram tomados com vista ao respeito às instituições, colegas de trabalho e aos sujeitos participantes da pesquisa:

- § aprovação prévia pelo COEP (Comitê de Ética em Pesquisa) da UFMG;
- § aquisição de permissão formal das instituições nas quais a pesquisa foi realizada e de acesso a elas com essa finalidade;
- § esclarecimento de todas as mães, oralmente e por escrito, sobre os objetivos, procedimentos e implicações da participação na pesquisa, conforme o termo de consentimento anexo. Após as explicações e esclarecimentos, as mães assinaram um termo de consentimento de participação (ANEXO 4);
- § marcação prévia das visitas domiciliares de acordo com a disponibilidade da mãe.

## 6 CATEGORIZAÇÃO E ANÁLISE

### 6.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram convidadas a participar do estudo 15 mães de crianças portadoras de deficiência, que são atendidas em sessões individuais no setor de Estimulação Precoce da APAE de Itaúna e no Ambulatório das Clínicas Integradas da Universidade de Itaúna. Não houve nenhuma recusa, mas observou-se que a maioria das mães se sentiam constrangidas quando foi explicada a necessidade da visita domiciliar. As mães alegavam que suas casas não estavam adequadamente arrumadas e limpas para receber a pesquisadora, demonstrando sentimentos de inferioridade, acredito que proveniente da diferença de classe social, de nível de escolaridade e da posição ocupada pela pesquisadora em relação à mãe no que se refere ao tratamento da criança. No imaginário dessas mães, a pesquisadora, tida como socialmente mais valorizada, poderia julgá-las negativamente ao ter acesso ao seu domicílio, local simbólico de sua intimidade. Além disso, como autoridade no tratamento da criança, poderia julgá-las pela percepção no domicílio do não-seguimento adequado das suas prescrições.

Durante as visitas domiciliares observei certo constrangimento de algumas mães por não viverem de acordo com o padrão familiar convencional (modelo nuclear conjugal). De acordo com Afonso (1995), existe certa discriminação das famílias das classes populares e de todas as outras famílias que se afastam do modelo nuclear conjugal. Ainda segundo Afonso (1995), a preocupação com o desenvolvimento infantil, em determinados contextos, ampliou a vigilância ideológica sobre as famílias pobres, consideradas inadequadas para promover valores, visão de mundo e vínculos de afeto e autoridade. Usando de argumentação de que as famílias pobres (e, em especial, a mãe pobre) era moral e culturalmente inadequada, várias instituições públicas e filantrópicas pretenderam disciplinar essas famílias para evitar que seus filhos “se tornassem marginais”:

A discriminação das famílias das classes populares, e de todas as outras famílias que se afastassem do modelo nuclear conjugal, assumiu uma pretensa cientificidade ao invocar razões ligadas ao que se considerava o bom desenvolvimento da criança. (AFONSO, 1995, p. 23).

Apesar desse constrangimento, foi demonstrada uma grande satisfação das mães em receber a pesquisadora. Após o término da visita, cada mãe, a seu modo, nos serviu um lanche (café, suco, biscoitos, frutas).

Durante as visitas, as mães sentiram-se mais à vontade para falar de seus sentimentos, de suas dificuldades, dos problemas relacionados à sua criança, aos outros componentes da família e ao tratamento fisioterapêutico do que durante as entrevistas. Essas falas, embora não registradas, contribuíram para a compreensão dos significados das entrevistas.

Em muitas casas, os pais das crianças e as avós se fizeram presentes participando, questionando e atuando na demonstração dos cuidados relacionados à criança. Por meio desse contato, foi possível observar a relação entre o casal, a relação dele com a criança em tratamento e com os demais filhos, bem como perceber seus receios, frustrações e anseios, sua participação no tratamento e, principalmente, a forma de apoio dada à mãe.

Muitas das mães entrevistadas têm uma situação social bastante frágil, tendo como renda somente o benefício concedido pelo INSS.\* Sobrevivem com a ajuda de doações de roupas, calçados, medicamentos e cestas básicas de alimentos. Outras, além do benefício recebido pelo filho portador de deficiência, acrescentam à renda familiar alguns serviços de “biscates”.

Entre as mães entrevistadas e visitadas, duas moram fora do município de Itaúna, em Itatiaiuçu e Pé da Serra (lugarejo pertencente ao município de Itatiaiuçu) e outras duas mães moram em zona rural pertencente ao município de Itaúna.

As crianças cujas mães foram entrevistadas possuem uma grande diversidade e graus variados de comprometimentos motores, sensoriais, cognitivos e comportamentais: déficits motores associados a déficits sensoriais e cognitivos,

---

\* “Benefício concedido às pessoas portadoras de deficiência que estejam definitivamente incapacitadas para o trabalho e que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem tê-la provida por sua família” (Lei Orgânica da Assistência Social – Lei nº 8.742/93).

déficits motores associados a déficits cognitivos, déficits sensoriais associados a distúrbios de comportamento, déficits sensoriais com níveis de cognição e motricidade preservadas, déficits motores com níveis sensoriais e cognitivos preservados que interferem em suas funções.

O QUADRO 1, a seguir, mostra alguns elementos que caracterizam a amostra com relação à situação social e econômica das mães e, também, às doenças que motivaram o tratamento fisioterapêutico das crianças:

QUADRO 1

Caracterização da amostra estudada

Idade da criança	0 a 2 anos	2
	de 2 anos a 4 anos	7
	de 4 anos a 5 anos	6
Idade da mãe	de 20 anos a 29 anos	7
	de 30 anos a 40 anos	8
Profissão da mãe	Do lar	12
	Secretária	1
	Consultora de vendas	1
	Vistoriadora de seguros	1
Situação conjugal das mães	Não tem companheiro	1
	Tem companheiro e reside junto	12
	Tem companheiro e não reside junto	2
Relação de propriedade com a moradia	Aluguel	5
	Cedida	1
	Casa própria	9
Escolaridade das mães	1º grau incompleto	3
	1º grau completo	4
	2º grau incompleto	2
	2º grau completo	6
Sexo dos filhos	Feminino	9
	Masculino	6
Tipo de moradia	Alvenaria com acabamento	10
	Alvenaria sem acabamento	5
Renda <i>per capita</i>	de 0 a 0,5 salários	10
	de 0,5 a 1,0 salários	2
	de 1,0 a 1,5 salários	1
	de 1,5 a 2,0 salários	2
Número de filhos	de 1 a 2 filhos	10
	de 3 a 4 filhos	4
	mais de 4 filhos	1
Diagnóstico da criança	Paralisia cerebral	6
	Síndromes não esclarecidas	4
	Síndrome de Down	2
	Artrogripose múltipla congênita	1
	Síndrome de Russel-Silver	1
	Malformação congênita	1
Mielomeningocele	1	

Diante desse quadro, pode-se caracterizar as mães da amostra como mulheres adultas, ainda jovens, do interior do Estado, que não trabalham fora do lar, com escolaridade média, baixa renda *per capita* familiar, que residem junto com o companheiro e têm poucos filhos.

## 6.2 CATEGORIAS FORMADAS

Não decifro um texto segundo os métodos lingüísticos. É como analista (com minha problemática própria) que ouço o que se diz ao longo de uma história que se transforma ou se fixa (MANNONI, 1983, p. 125).

Os seguintes temas foram criados como resultado dos objetivos definidos previamente e da análise das entrevistas e visitas:

1. reações das mães frente à notícia da deficiência;
2. atitudes das mães após receber a notícia da deficiência;
3. expectativas das mães com relação ao futuro da criança;
4. participação das mães no tratamento;
5. receio das mães relacionado ao futuro da criança;
6. avaliação das mães sobre a continuidade do tratamento no domicílio;
7. percepção das mães sobre a reação das pessoas;
8. percepção das mães sobre a forma que o fisioterapeuta vê seu filho;
9. maiores dificuldades maternas;
10. compreensão materna a respeito do diagnóstico e prognóstico do filho;
11. percepção das mães em relação à necessidade do tratamento fisioterapêutico.

A seguir, são apresentadas e discutidas as categorias que compuseram cada tema. Na interpretação dos significados das falas, de acordo com a Análise do Discurso, foi levada em conta a relação das entrevistadas e das famílias visitadas com a entrevistadora, considerando suas diferenças de classe social e cultura e a influência que esses fatos têm sobre o seu imaginário determinando aquilo que pode

ser ou não ser dito e como dizê-lo. A entrevistadora representa uma autoridade para as mães não só porque detém o saber, mas também porque representa a Instituição e, portanto, a possibilidade de atendimento à criança. Da mesma forma, foi levado em conta o local em que a entrevista foi realizada, pois as mães têm uma relação de dependência com o serviço, o que também interfere no seu discurso, como mostrou a maior abertura das mães no domicílio.

### **6.2.1 Reações da mãe diante notícia da deficiência**

As reações relatadas foram agrupadas nas seguintes categorias:

- § susto/choque;
- § tristeza/dor;
- § inaceitação/negação;
- § revolta;
- § medo/insegurança/desamparo;
- § culpa/vergonha.

A transição à maternidade, independentemente da idade da mulher, pode desencadear-lhe uma grande diversidade de reações e sentimentos. É, portanto, um período de desordem e desequilíbrio, diante de uma situação diferente das vivenciadas anteriormente, mas, sobretudo, de grande satisfação para a maioria das mulheres (ZAGONEL *et al.*, 2003).

Diante do nascimento de uma criança portadora de deficiência, o impacto da maternidade é ainda maior, suscitando nas mães sentimentos de medo, angústia, ansiedade, insegurança e infelicidade.

Segundo Aguiar (2000), as reações dos pais diante da notícia de um filho portador de malformações é semelhante às reações de grandes crises, como a de um filho com doença terminal ou até mesmo a perda do mesmo.

Os pais, ao receberem a notícia da deficiência, entram em um processo de luto pela perda do filho ideal que esperavam, o que os leva a questionamentos sobre

a sua própria auto-imagem, colocando em jogo sentimentos narcisísticos relacionados à genealogia e à sua linhagem (LEVIN, 2001).

“A notificação de uma deficiência causa um impacto primariamente íntimo, estritamente pessoal em quem a recebe” (GUIMARÃES, 2000, p. 282). Ou seja, o indivíduo deficiente, ou a mãe de uma criança portadora de deficiência, vivenciará sentimentos de baixa de auto-estima, de desrespeito, de não-reconhecimento de sua própria imagem, de falta de referencial exterior, de oportunidades e, por fim, de falta de desejo dos outros por eles. O estigma seria o segundo impacto da deficiência, na qual a deficiência seria externada nas ações da sociedade, fazendo com que esses indivíduos se sintam isolados e classificados como parte de uma categoria, e não de um todo social.

A partir da notificação de qualquer tipo de deficiência, a vida da mãe e da família, certamente, irá passar por mudanças radicais, com repercussão em toda sua vida pessoal, familiar e social.

Segundo Salgado e Valadares (2000), a família corre o risco de se desintegrar quando se defronta com algum caso de deficiência, caso não receba apoio e orientações.

As primeiras reações diante da revelação de uma deficiência seriam de choque, seguido por reações de tristeza, dor, raiva, inaceitação/revolta, vergonha e culpa.

Essas reações passam por estágios, num processo de adaptação, que não são rígidos e são vivenciados de forma diferenciada por cada sujeito. A duração e a intensidade das etapas são variáveis, podendo se apresentar em qualquer ordem e em qualquer tempo, estando intimamente relacionadas com a gravidade do problema apresentado. Em algumas situações, uma determinada etapa, que parecia ter sido superada, poderá vir à tona (DORMANS; PELLEGRINO, 1998; AGUIAR, 2000).

Embora muitas mães tenham reações de desequilíbrio emocional, outras conseguem reagir de forma enérgica, adaptando-se de forma positiva às necessidades especiais de seus filhos (BURDEN; THOMAS, 1986).

Para Burns e Mac Donald (1999), a capacidade para lidar com o estresse diante de um filho com necessidades especiais depende do tipo e da gravidade da

deficiência, da personalidade dos pais, de suas experiências prévias com a afecção, das exigências impostas a eles por outros fatores, dos recursos financeiros, do acesso a uma rede de suporte e da estabilidade da relação entre os cônjuges.

Em uma criança portadora de deficiência, em que a deficiência conseqüente à uma doença se mostra mais visível, as reações de choque, negação, revolta, impotência, provavelmente, se mostrarão mais intensas. Independente das características físicas da criança a aceitação é difícil, mas estas interferem e influenciam de forma determinante no apego e na formação de vínculo mãe/filho.

Mães que pertencem a culturas diferentes não terão as mesmas representações da maternidade, das práticas da maternagem, do sofrimento, da doença ou da morte, reagindo, portanto, de forma diferenciada.

As reações à notícia de um filho portador de deficiência dependem da cultura, evidentemente, de cada casal e do tipo de personalidade de cada mãe e de cada pai, de suas experiências vividas e de suas crenças (LEFÈVRE, 1988; CRESPI, 2004;).

A maneira como a deficiência é notificada às mães e à família é bastante variada e também contribui para a diversificação de reações apresentadas por elas. A maneira de dar a notícia contribui para a intensidade, mas as reações são sempre semelhantes.

O momento e a forma pela qual a informação sobre a deficiência do filho deve ser dada aos pais têm sido muito discutidos na literatura, pois, quando a informação é repassada aos pais em momento inoportuno e de forma inadequada, poderá desencadear e fortalecer alguns sentimentos que poderão interferir no processo de formação de vínculos e na procura de tratamento de seus filhos.

O discurso do profissional que escuta e anuncia é de extrema importância, pois poderá causar impacto sobre a representação da criança no inconsciente materno (CABASSU, 1997).

Em síntese, a literatura aponta que as reações da família diante da notícia de um filho portador de deficiência variam na intensidade e na forma de expressar suas emoções e seus sentimentos. Elas estão intimamente relacionadas aos seguintes fatores:

- § situação socioeconômica da família;
- § religião;
- § grau de escolaridade;
- § cultura a qual pertence a família;
- § tipo de estruturação familiar;
- § número de filhos;
- § tipo de personalidade de cada mãe e de cada pai;
- § características específicas de cada casal e à maneira como se relacionam;
- § momento e a maneira pela qual a notícia é transmitida;
- § gravidade e a visibilidade da deficiência.

#### • Susto/Choque

O susto/choque foi a reação mais freqüentemente encontrada nos relatos das mães, estando presente em 100% das entrevistas.

*Um susto bem grande, né? Eu fiquei assustada, né? No começo, quando ele nasceu, eu não vi ele não. Vi depois de dois dias. Eu assustei, porque eu nunca tinha visto o tipo de problema dele, eu nunca tinha visto, eu assustei muito.*

*Ah, foi uma surpresa muito grande, porque eu tinha três filhos perfeitos igual eu tenho até hoje, graças a Deus, e ele vim daquele jeito, pra mim foi, Nossa Senhora, nem sei falar.*

*Ah, a gente leva um choque, né? A gente sempre fantasia as coisas idealiza uma vida perfeita, cheia de momentos só bonitos, a gente nunca espera que aconteça com a gente o que a gente vê com as outras pessoas.*

No primeiro relato acima, de uma mãe cujo filho tinha uma deficiência aparente, a mãe evidencia, de maneira clara, que sua reação de susto/choque foi diretamente relacionada à aparência da deficiência.

Segundo Zagonel *et al.* (2003, p. 25), “os pais ficam surpresos diante do aspecto do filho, a aparência física, a qual difere da idealizada, levando a uma maior dificuldade na aceitação imediata”.

Segundo Drotar *et al.* (2004), a reação de choque pode ser definida como uma interrupção abrupta, uma quebra do equilíbrio usual, pois o impacto de uma anomalia em um bebê, por si só, é desestruturador, independentemente da gravidade da deficiência ou da gravidade que ela possa acarretar.

Esse período de choque é considerado como de “enlutamento” pela perda do filho idealizado pelas mães (PETEAN; PINA-NETO,1998).

O susto é uma reação diante de alguma situação inesperada. De acordo com Aguiar (2000), seria, portanto, a primeira reação vivenciada após a notícia de um filho portador de algum tipo de deficiência.

Para Mannoni (1981), o susto, o choque, é a primeira reação vivenciada após a notícia de um filho portador de algum tipo de deficiência, pois atualiza traumatismos, insatisfações anteriores e sentimentos ligados ao conflito de castração da mãe.

#### • Tristeza/Dor

Os sentimentos de tristeza e dor foram também freqüentes nos relatos:

*Ah, muito desgosto, muito triste, muito magoada, senti muita coisa, só de saber que minha filha não ia ser normal, fiquei muito triste...*

*Nossa Senhora, nem sei falar: uai, uma tristeza muito grande de ver um filho assim com deficiência, né. Acho que é muito triste para uma mãe, que tem outros perfeitos, e ainda ele é um menino homem... Pra mim foi muito triste...*

No relato acima, a mãe, além de demonstrar sua tristeza, evidencia a valorização do gênero masculino dizendo sentir-se mais triste pelo fato de o filho ser um menino, sugerindo frustração de expectativas de futuro associadas a ele, ainda predominante em nossa cultura. A criança portadora de deficiência é o terceiro filho, sendo que os dois primeiros filhos são meninas.

O nascimento de um filho esperado, sonhado, é sempre um motivo de alegria para os pais, sendo, segundo a psicanálise, a perspectiva de realização deles. A frustração dessa perspectiva faz com que o nascimento de um filho portador de deficiência seja um evento desastroso para os pais, revelando neles um intenso

sentimento de desalento e mágoa e uma completa falta de alegria diante da ausência do filho idealizado e sonhado. O filho deficiente não vai poder cumprir com as diversas expectativas depositadas nele:

*O dia em que o médico me disse que a A., que ela ia ter deficiência, a hora que eu perguntei pra ele o que era deficiência, ele falou que ela ia estudar na APAE, que ela não ia ser uma menina normal... Ah, meu mundo acabou. Foi muito difícil.*

Lamb e Billings (1977) afirmam que os pais, normalmente, depositam maiores expectativas nos filhos do sexo masculino, portanto estes geram mais desapontamento. Apesar de passadas mais de três décadas da época em que os autores fizeram essa afirmação, isso parece continuar sendo verdade.

Widerstrom *et al* citados por Dormans e Pellegrino (1998) descrevem cinco estágios no processo de adaptação e vinculação com a criança portadora de deficiência que se aproximam das reações descritas por Kübler-Ross (2005) em relação ao diagnóstico de doenças graves: choque e desânimo, negação, raiva, ansiedade e tristeza, ajustamento gradual com maior confiança em cuidar da criança e, por fim, a aceitação:

*Mas, depois a hora que eu cheguei em casa é que eu desabei, sabe, parecendo que ia morrer. Chorei, eu chorei tanto, parecendo que eu ia morrer. Chorei, eu chorei tanto, tanto que me doeu tudo aqui assim, sabe...*

*Ah, foi terrível. Eu achei que não ia sobreviver... Na hora me deu um branco, eu nem sabia como eu ia reagir não, né. Mas depois eu fiquei quieta, calada, eu deixei o tempo passar e eu pensei assim: não, é, ela é minha sim...*

Quando a mãe que fez esse último relato chegou à APAE com sua filha, esta estava com sete meses de idade e apresentava um quadro profundo de desnutrição, atraso importante no desenvolvimento neuropsicomotor, malvestida e malcuidada com relação aos cuidados básicos de higiene. A mãe se mostrava profundamente triste, calada e completamente descuidada com relação a si própria (malvestida, despenteada, etc.). A criança estava no colo da mãe, porém, sem aconchego, enrolada em um manto, com o rosto encoberto. Enquanto a mãe falava, não tocava

ou dirigia o olhar para a filha. Segundo Buscaglia (2002), a mãe pode passar por um período de profunda depressão, semelhante a uma fase de exílio auto-imposto, um isolamento físico e mental, quando permanece sem vontade de fazer coisa alguma, um momento de fuga, apatia e vazio, executando as tarefas domésticas automaticamente. Entretanto, a mãe sabe que terá de enfrentar a dor e aceitar o desafio se quiser continuar a viver, mas que é necessário um tempo de retiro, de espera.

Essa criança, portadora de síndrome de Down, iniciou seu acompanhamento no setor de estimulação precoce na APAE de Itaúna, onde recebeu vários tipos de atendimentos: estimulações motoras, cognitivas, sensoriais, de fala, apoio e orientações familiares, suporte psicológico para a mãe e encaminhamento e acompanhamento da criança à nutricionista. A mãe sempre acompanhava as sessões de fisioterapia e era estimulada a participar ativamente, ora auxiliando em algum tipo de manuseio, ora mostrando um brinquedo para que a criança conseguisse fazer alguma atividade específica. Foi, aos poucos, se mostrando menos triste, menos magoada. À medida que se tratava da criança, falava-se de como ela estava bonita com o vestidinho, que já havia ganhado peso, que o cabelinho já estava também maior.

Além disso, ressaltava-se sempre para a mãe a aquisição de habilidades e o desenvolvimento da criança. Com isso, parece que a mãe foi aprendendo a ver a filha sobre outros aspectos além de sua síndrome, além de sua deficiência, passando a aceitá-la, com uma aparente melhoria da interação mãe e filha. A partir daí, a mãe mudou significativamente seu estado emocional, sua participação no tratamento. Além disso, os próprios irmãos e, principalmente, o pai da criança passaram a levá-la aos atendimentos, tendo a criança, assim, conseguido se desenvolver de forma satisfatória.

Durante as visitas domiciliares, observei que em uma das casas havia um quadro na parede com o retrato da mãe vestida de noiva. A mãe estava maquiada, sorrindo, muito bonita e com ar de quem estava extremamente feliz. Voltando meu olhar para a mãe que agora estava ali ao meu lado, com a filha portadora de deficiência no colo, pude perceber como a mãe se mostrava profundamente triste, malvestida, despenteada, sem os cuidados básicos de higiene, e era dessa forma

que ela sempre se apresentava durante as sessões de fisioterapia. Mostrava-se visivelmente triste e sua fisionomia, suas falas e seu jeito de cuidar de si mesma e da própria filha revelavam desleixo. Essa mãe, na época da entrevista, tinha 40 anos, casou-se aos 27, tem dois filhos, estando o mais velho atualmente com 12 anos. A filha portadora de deficiência, na época da entrevista, tinha 2 anos e 10 meses. Atualmente, a mãe costuma fazer uso de bebida alcoólica e relata problemas na relação conjugal.

Souza e Pires (2003) citam alguns estudos onde se comparou o comportamento entre famílias com e sem crianças portadoras de deficiência. As autoras demonstraram em seu estudo que as famílias afetadas pela deficiência infantil experienciavam níveis de desintegração familiar e insatisfação conjugal mais elevado, maior índice de estresse crônico, maior disfunção psicológica entre irmãos, restrições na mobilidade e nas relações sociais e maior fragilidade nas relações mãe-bebê.

#### • Inaceitação/Negação

Para Kübler-Ross (2005, p. 44), “a negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes”.

Também segundo Mannoni (1981, p. 36) as mães negam a deficiência de seus filhos: “negá-la é sua habilidade, como a recusa de saber é para elas uma garantia de saúde”. Ainda sobre a negação, Amiralian (2002) acrescenta que o mecanismo de defesa mais primitivo seria a negação.

Com o intuito de minimizar a discriminação e a rejeição social e facilitar as relações interpessoais, é comum aos indivíduos portadores de deficiência usar de mecanismos de negação da própria incapacidade (AMIRALIAN, 2002). Por essa razão, as mães de crianças portadoras de deficiência recorrem freqüentemente a esse mecanismo:

*Assim, tem, assim, as pessoas nem notam diferença porque não tem, não tem nada... O problema da B. não é externo, né, não tem nada de anormal na aparência dela, então, assim, é mais quando a gente comenta alguma coisa, ou vê que a gente senta ela, que ela fica meio molinha, que alguém pergunta.*

*Eu não me preocupo muito com isso não, sabe. De vez em quando você vê que uma pessoa olha para ele meio assim. Assim, mas no caso dele também a síndrome dele é muito pouca, então as vezes, quando eu conto a pessoa, a pessoa fala assim: 'Se você não me contasse eu nem percebia', sabe. Porque dependendo do jeito de olhar dele é que dá para perceber, né? Mas assim, eu não me preocupo muito, não reparo nessas coisas não, sabe.*

As crianças dessas mães são visivelmente portadoras de deficiência. Quando as mães negam a percepção do outro em relação à deficiência do filho, seria como se estivessem fazendo um mecanismo de projeção, em que elas negam em primeira instância a deficiência do próprio filho e assumem atitudes como se a criança fosse normal.

*Assim, eu tive um pouco de dificuldade pra fazer isso (referindo se ao tratamento) depois, porque eu não queria que filho meu viesse pra cá (para a APAE), né, e tal. A gente tem sempre uma certa coisa, você sabe como que é, né.*

Levar a criança para ser tratada em uma instituição como a APAE, confirma para essas mães a deficiência da filha, dificultando a persistência da negação.

A negação ansiosa proveniente de um diagnóstico pode ser estimulada pela forma como este é comunicado, podendo ser decorrente de uma forma abrupta ou prematura, sem levar em consideração o preparo da pessoa que irá recebê-lo. A negação diante de determinados diagnósticos seria um mecanismo de defesa do ego usada por quase todos os pacientes e, sendo uma defesa temporária, tende a ser logo substituída por outras defesas até chegar a uma aceitação parcial.

Esse mecanismo de defesa do ego aparece diante de situação não esperada e sobre a qual não se tem controle, como no caso do nascimento de uma criança portadora de deficiência.

Segundo Mannoni (1983) e Aguiar (2000), em determinadas situações, os pais, em sua atitude de negação, procuram por numerosos especialistas não para um diagnóstico, mas desejando que sua pergunta nunca receba uma resposta, para que possa continuar a mantê-la, buscando conseguir o filho ideal que haviam imaginado.

De acordo com Amiralian (2002), após a constatação de que o filho é deficiente, existe um sentimento que se caracteriza por um oscilante conflito entre a esperança de que as coisas não sejam como pensam e o conhecimento assustador de que alguma coisa de fato está errada.

*Tem hora que eu não aceito, tem hora que eu não concordo: porque minha filha não tá correndo, não tá brincando, não tá falando. Eu ainda não consegui aceitar isso, eu não sei se alguma mãe aceita isso, até o resto da vida eu não sei se consegue, sinceridade eu não sei..*

Em algumas patologias onde a deficiência é bastante grave e evidente, após o nascimento da criança, o problema imediato que os pais enfrentam é a aceitação deste filho (SHEPHERD, 2002).

Aguiar (2000) coloca que a gestação dura em torno de nove meses, e que a aceitação deste novo filho, que não é o idealizado, o esperado, levará algum tempo.

#### • Revolta

*Tem dia que eu penso assim..., tem dia que você chora, chora, chora. Você olha pros meninos dos outros e pensa assim: porque eu? Porque, porque, fica com aquele monte de porquê.*

*Muito difícil, até hoje eu não assimilo, tem hora que eu não aceito, tem hora que eu não concordo. Então eu pergunto porquê, porque ela, não que nenhuma criança mereça, né, ter nenhum problema, mas eu fico olhando os meninos e falo assim: porque minha filha não tá correndo, não tá falando, não tá brincando (choro). Eu ainda não consigo aceitar isso, eu não sei se alguma mãe aceita isso, até o resto da vida eu não sei se consegue, sinceridade eu não sei.*

Embora a raiva não tenha sido explicitada nas falas, pude inferir a sua existência associada aos relatos de revolta, na forma de manuseio e cuidado da criança, em queixas e sentimentos negativos dirigidos aos profissionais que cuidaram ou cuidam das crianças.

Segundo Aguiar (2000), a raiva é um sentimento muito comum, externado primeiramente ao profissional que transmitiu o diagnóstico, ou seja, uma má notícia. O sentimento de raiva pode, muitas vezes, esconder a raiva do próprio filho com

uma anomalia, sendo de suma importância que os pais saibam que esse sentimento é normal inicialmente, para que possa ser trabalhado de forma terapêutica e não interfira nas relações com o filho.

Kübler-Ross (2005) afirma que quando o indivíduo consegue superar o estágio de negação este é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Esse estágio dificultaria as relações familiares e com o pessoal do meio hospitalar, pelo fato de esse sentimento se propagar em diversas direções, muitas vezes sem razão plausível. Às vezes, a família ou os profissionais de saúde reagem de forma pessoal à raiva com uma raiva ainda maior. A autora ressalta a importância de tolerarmos a raiva, pois o alívio proveniente do processo de externá-la contribui para a aceitação da situação.

A revolta pode ser associada à idéia de estar sendo injustiçado “pelo destino” ou “por Deus”. Para Lefèvre (1988), a mãe pode sentir o nascimento de uma criança portadora de deficiência como um castigo. Essa interpretação tem fundamentos tanto nos sentimentos de culpa dos pais quanto em crenças populares e religiosas, como visto na introdução, e relacionadas às concepções sobre a deficiência ao longo da história.

Segundo Petean e Pina-Neto (1998), as reações de raiva/agressividade para consigo mesmo e para com os outros são comuns e podem estar acrescidas de manifestações fisiológicas, demonstrando a intensidade do impacto da notícia, geralmente afetando e alterando todo equilíbrio emocional e físico.

#### • Medo/Insegurança/Desamparo

Diante de uma criança que nasce com uma doença, normalmente, os progenitores se sentem fracassados, impotentes (SANTOS, 2000).

Normalmente, a idéia de ser mãe um filho portador de deficiência é inconcebível, e quando esse fato acontece as mães se sentem limitadas, impotentes, cheias de falhas, ameaçadas e inseguras:

*Eu não pensava, a gente não pensa, né, que pode acontecer uma coisa dessas com a gente. No começo eu achei que não ia dar conta, eu ficava pensando como ia ser minha vida daqui pra frente...*

*Eu senti medo, para falar a verdade eu senti medo, que eu pensava assim: gente, como eu vou cuidar de uma criança assim...*

*Foi muito difícil. Eu não sabia, né? Então eu achei que não ia dar conta, de sei lá, se ela ia melhorar ou não...*

O medo diante de uma situação desconhecida, ameaça a integridade psíquica do sujeito. É uma percepção de ausência de referências no qual tudo lhe parece extremamente difícil.

De acordo com Buscaglia (2002), acompanhando o medo vem a incerteza em relação ao cumprimento do papel de pais, à sua capacidade em relação a própria criança, seu prognóstico, as reações das pessoas diante dos próprios pais e da criança.

O sentimento de medo pode ser secundário ao sentimento de rejeição da criança pela mãe e, conseqüentemente, de auto-rejeição, uma vez que um filho é sentido, no início da relação, como parte de si mesma. Ter um filho deficiente pode levar a mãe a rejeitar a si mesma e a sentir-se ameaçada em sua identidade.

Segundo Lefèvre (1988), o nascimento de um filho portador de deficiência desperta na mulher a sensação de que ela possui uma imperfeição dentro dela por ter criado um filho imperfeito. Sente-se diminuída e insegura, pois julga que não foi suficientemente boa para produzir um filho perfeito. Antevê a rejeição social pela criança e por ela mesma, o que a leva a sentimentos de antecipação de abandono e de solidão. A previsão de perda de apoio social e da família significa ter de sobreviver sozinha com a criança.

A falta de informação sobre a doença que a criança apresenta reforça, provavelmente, o sentimento de medo, de insegurança, pois não se pode organizar o futuro, não se pode planejar ou controlar uma situação se ela não é conhecida.

#### • Culpa/Vergonha

*No começo eu ficava achando que podia ser por minha causa, eu ficava muito triste.*

*Foi muito difícil. Eu não sabia, né. Eu ficava sem saber como eu ia fazer, como ia chegar com ela lá no lugar onde moro, porque não tinha esse caso, né. Então eu achei que não ia superar.*

Para Pelchat *et al* (1999), a culpa é um sentimento comum entre os pais de crianças portadoras de deficiência, o que leva à necessidade de saber o porquê da vinda desta criança e uma preocupação de que eles mesmos sejam os causadores do problema. Culpam-se por atos presentes ou passados, sendo esse sentimento mais acentuado se existe, objetivamente, em suas histórias, fatos que julgam errados ou socialmente condenáveis. Por isso Mannoni (1983, p. 79) afirma que “toda doença grave na criança marca os pais em função da própria história deles”.

Segundo Maciel (2000), imediatamente após perceberem a deficiência do filho, um dos sentimentos mais comuns evidenciados pelas mães é um complexo de culpa, revolta, rejeição e medo do futuro. Também para Cordié (2005) o comportamento de culpa é comumente encontrado nos pais de crianças gravemente afetadas, por se sentirem responsáveis por “tamanho desgraça”.

Como visto na história da deficiência, essa já foi fortemente associada a crenças religiosas, dentre elas a de que ou eram amaldiçoados pelos deuses, ou faltava-lhes a “graça celeste”. Em ambos os conceitos, a noção de pecado e erro está implícita.

Lefèvre (1988) aponta que, por questões culturais, a doença e a má-formação são associadas à punição e à culpa, freqüentemente associadas a crenças religiosas.

Assim, a maioria das pessoas julga a vinda de um filho com algum tipo de anomalia congênita como um castigo:

*Muitas pessoas, tipo assim, eu cheguei até ouvir sabe: isso é pra V.deixar de ser metida, por isso é que aconteceu isso com ela.*

Tentando de alguma forma compreender a situação essas pessoas relembram toda a sua vida, na busca de motivos que possam justificá-lo:

*É saber por que, por que tinha acontecido. Se era porque eu tentei aborto, ou se era droga, o que era? Eles perguntavam por que ela tinha nascido daquele jeito. Só que não foi nada disso, eu não sei explicar o porquê. Só que não teve isso: nem tentativa de aborto, nem droga, nem bebida...*

Nesse relato, trata-se de uma mãe jovem que, ao levar a filha, portadora de deficiência motora aparente, com cognitivo preservado, ao tratamento, é freqüentemente interpelada pelas pessoas no ponto do ônibus. Sentindo-se acuada e ressentindo-se da curiosidade social evidente, a mãe poderá perceber a curiosidade como acusação.

Alguns pais assumem o sentimento de culpa, pelo fato de não terem conseguido impedir a deficiência, se responsabilizando pela falha como se pudessem evitá-la (MOURA *apud* SANTOS, 2000).

A culpa pode também vir associada ao sentimento de “vergonha” pelo casal ter gerado um filho com deficiência, levando a sentimentos de inferioridade em relação aos casais que possuem filhos perfeitos. O preconceito existente na sociedade e a visão de que o portador de deficiência será sempre um perdedor acentua, ainda mais, esses sentimentos (AGUIAR, 2000).

Em muitos casos, o pai da criança, ou outros membros da família, acaba por acentuar, com acusações ou rejeição da mãe e filho, esse sentimento de culpa, gerando, assim, mágoa e um sofrimento intenso na criança. Talvez por essa razão a mãe se sinta no dever de tornar-se responsável por todos os cuidados relativos ao filho, deixando muitas vezes de ser esposa, negligenciando os outros filhos e esquecendo-se de si mesma.

### **6.2.2 Atitudes da mãe após receber o diagnóstico**

As atitudes relatadas pelas mães foram agrupadas nas seguintes categorias:

- § Busca de tratamento.
- § Busca de apoio familiar.
- § Busca de apoio religioso.

- **Busca de tratamento**

*Eu corri atrás, comecei, assim, a descobrir, com dois meses, que ele tinha estrabismo. Comecei a ver que não tava um menino normal, aí eu corri atrás. Marquei no Dr. Ovídio (hospital local), e aí comecei. Eles passou ele para aqui (APAE) e aqui eu estou até hoje.*

*Chorei muito, mas aí eu vi que não tinha jeito, aí eu procurei tratamento pra ela.*

Em seu estudo sobre o comportamento materno em situação de risco Souza e Pires (2003) demonstraram que as mães se preocupam e observam o desenvolvimento de seus filhos. Indícios, tais como a observação de comportamentos de incoordenação motora, padrões anormativos de alimentação e sono, choro e irritabilidade constantes e a comparação com as outras crianças fazem com que as mães procurem ativamente a busca de tratamento para a criança. Essa preocupação com o desenvolvimento foi a característica mais marcante nas entrevistas. Após a constatação da patologia, as mães iniciam uma longa batalha na tentativa de minimização das conseqüências da deficiência e de maximização das competências de seus filhos.

Para Amiralian (2002), após atingir o estágio de aceitação realista da deficiência de seus filhos e suas limitações, a tristeza e a depressão causadas pelo conhecimento das limitações de seus filhos, que também envolvem todas as perdas pessoais paternas e maternas, permitirão aos pais a busca de recursos e a ajuda necessárias.

Essa busca de recursos, em si, é “terapêutica para os pais”, pois, frequentemente, significa reparação de culpas imaginárias. Além disso, estimula o sentimento de esperança. Ao fantasiar curas e melhoras para a criança a cada novo tratamento, os pais passam de uma forma mais suave da negação, da raiva e da tristeza para o sentimento de aceitação da criança e da situação.

- **Busca de apoio familiar**

*Uai, eu peguei muito apoio da minha família, sabe. Eles me deram muita força, garrei muito com meu marido, que me ajudou muito.*

*Uai, assim, não tem como eu dizer, mas é triste, né. Não é fácil. Eu pensei que não ia dar conta, mas como minha mãe me ajuda muito...*

*Mas depois eu procurei saber sobre a doença, os meus familiares me ajudaram muito e, aí, eu fui aceitando...*

Muitos estudos demonstram que o apoio social e familiar tem grande influência sobre o comportamento materno.

Afonso (1995) ressalta a importância do grupo familiar como rede de apoio, independentemente da forma da sua organização. A família é a instituição básica de formação e proteção de seus membros. De acordo com a autora, a família pode tornar-se a forma de apoio primordial ou refúgio, sobretudo as famílias em que a renda é mais baixa, em decorrência da dificuldade de inserção de seus membros na comunidade. Isso demonstra não que "a família se baste" ou que "ela seja voltada para si mesma", mas que existe uma frágil inserção social.

Logo após o nascimento de uma criança, as mães passam por um período de transição, que é freqüentemente descrito como uma época de satisfação e, ao mesmo tempo, de desordem e desequilíbrio. Esse período suscita nos pais, principalmente nas mães, sentimentos de incapacidade, confusão diante das novas demandas, levando-as a buscar apoio no parceiro (ZAGONEL *et al.* 2003). O nascimento de uma criança portadora de deficiência, provavelmente, intensificará essa busca de apoio no parceiro e na família.

Também para Maciel (2000) o apoio familiar influencia fortemente todo o processo básico da mãe diante da deficiência, e esse apoio engloba o marido e a família próxima.

Em algumas casas, durante as visitas domiciliares, as avós estavam presentes no domicílio, auxiliando as mães nos afazeres domésticos, participando da conversação, procurando esclarecer algumas dúvidas sobre o tratamento, prognóstico e prescrições a serem seguidas no domicílio.

Muitos estudos demonstram que as mães de crianças portadoras de deficiência ou de alguma doença crônica recorrem às suas próprias mães em busca de apoio e conselhos. A compreensão e a tranquilidade advindas do apoio familiar, além de evitar muitos problemas, auxiliam não somente nos cuidados com a criança, mas dilui o sofrimento dela, ressaltando que muitas vezes as avós demonstram uma

tranqüilidade própria decorrente da maturidade e experiência (BURNS; MAC DONALD, 1999; LEFÈVRE, 1988).

A presença de uma criança portadora de deficiência no meio familiar causa um grande impacto em todos os membros, resultando em modificação dos papéis e relacionamentos.

O casal pode iniciar um processo de desgaste, de afastamento e de desequilíbrio familiar. É a mãe que, na maioria parte das vezes, irá prestar os cuidados ao filho. Tem-se observado, na prática, que quando essas mães têm um bom relacionamento com o marido e o apoio dele, mostram-se mais disponíveis e menos sobrecarregadas, independentemente da gravidade da patologia da criança e, conseqüentemente, de seu déficit funcional.

Em um estudo qualitativo sobre o cuidado humano diante da transição ao papel materno, Zagonel *et al.* (2003), no ambulatório de uma maternidade de Curitiba, entrevistaram mulheres puérperas, primigestas, em que o ensino fundamental era prevalente na amostra e concluíram que mães adolescentes que recebem suporte do companheiro interagem mais facilmente com seu bebê.

Alguns estudos citados por Pelchat *et al* (1999) têm indicado que os casais nessa situação correm o risco de desenvolver problemas relacionais que os levam à separação ou ao divórcio.

Entretanto, outros estudos têm demonstrado que o nascimento de uma criança portadora de deficiência poderá fortalecer os laços familiares, o companheirismo, na busca de apoio mútuo para adaptação à nova estrutura familiar e solução de problemas (BURNS; MAC DONALD, 1999).

Souza e Pires (2003), ao pesquisarem sobre o comportamento materno de mães com boa escolaridade de crianças portadoras de paralisia cerebral, concluíram que, a partir do momento em que as mães iniciam o processo de investimento na reabilitação de seu filho, o apoio e a partilha com grupos de pais de crianças portadoras de deficiência oferecidos a essas mães são de extrema importância, pois, além de transmitir-lhes maior segurança, promovem o ajustamento das expectativas maternas. E, segundo as autoras, um dos fatores que mais influenciam a preocupação com a integração da criança portadora de deficiência seria a rede de suporte familiar. Quando o apoio familiar é eficaz, com maiores níveis de aceitação

materna, a preocupação com a integração externa da criança é menos evidenciada, já que seus filhos estarão protegidos.

#### • Busca de apoio religioso

Para Osório (1996), a religião teria surgido como uma construção do espírito humano para tornar compreensível o que estava além de seu entendimento e, sobretudo, para aliviar sua impotência diante da realidade de sua finitude.

*Sabe, parecendo que eu ia morrer, chorei, eu chorei tanto, parecendo que ia morrer. Mas aí depois dos primeiros dias, lá em casa graças a Deus a gente é muito católico, sabe, aí, eu falei pra ele (marido) pra gente rezar: vão rezar o terço. Aí no outro dia, uns dois dias depois, eu ainda de vez em quando eu chorava, sabe. Mas aí a gente foi rezando, rezando, e pedindo a Deus, sabe, pra tomar conta, pedi saúde pra ele, a gente vai rezando, pedindo...*

*Eu procurei saber mais sobre a doença, e aí eu ficava pensando que se Deus mandou ele pra mim é porque realmente eu tinha que ficar com ele.*

*Mas assim, ao mesmo tempo que eu assustei, eu vi como se fosse Deus confiando a B. a mim, né. Deus me deu ela, porque eu sou capaz de cuidar dela, porque Ele confiou ela a mim. Então, eu penso assim: e se Deus tivesse dado a B. a outra pessoa, será que ela ia ser bem cuidada?*

Algumas mães consideram que o nascimento de um filho portador de deficiência lhes é predestinado pela vontade de Deus, como mostrado nas falas.

Segundo Buscaglia (2002), diante do sofrimento, buscamos um maior autoconhecimento, mudanças positivas de comportamento e crescimento pessoal por meio da “busca da alma”.

Para Maciel (2000), essa percepção de algumas mães se faz necessária para a procura de sentido para a vida, para possibilitar a compreensão e integração da idéia de ter um filho portador de deficiência. O fato pode ser interpretado como forma de ensinamento, como um acontecimento especial, fazendo parte de um plano superior, não acontecendo por acaso, mas sim, com objetivo de um aprendizado diferente, ou seja, uma lição de vida, leva-as a desenvolver a sensação de crescimento pessoal.

Goffman (1988) reforça essa idéia ao afirmar que um indivíduo portador de estigma poderá perceber que sua deficiência e suas privações são decorrentes de uma "benção secreta", em decorrência da crença de que o sofrimento conduz a ensinamentos sobre si mesmo e sobre os outros.

Parece paradoxal o aparecimento desses sentimentos positivos de origem religiosa expressos pelas mães em relação aos filhos com deficiência, pois, como visto na introdução, os deficientes eram vistos até recentemente na história da humanidade, pelos próprios religiosos cristãos, como indivíduos hereges, desgraçados (sem a graça de Deus) ou endemoniados e tratados sob pena de inquisições. Entretanto, atualmente, a forma como a Igreja Católica vê o indivíduo portador de deficiência tem mudado, por influência, até mesmo, da ciência, que cada dia desvenda os segredos humanos e da natureza impondo explicações racionais no lugar das explicações míticas e religiosas. O tema da última Campanha da Fraternidade, neste ano, relacionou-se aos portadores de deficiência. A deficiência foi abordada não como uma benção, mas como forma de se alcançar uma evolução espiritual, já que o sofrimento experienciado por eles e pelos seus pais levam a um crescimento espiritual.

### **6.2.3 Expectativas das mães**

As expectativas das mães de realização de seus filhos são reformuladas ao longo do processo de desenvolvimento destes, não sendo estáticas.

A preocupação principal relatada pelas mães está relacionada às incertezas que envolvem o futuro de seus filhos, seu desenvolvimento, sua situação de dependência e sua inserção na sociedade. A maneira encontrada, no relato das mães, para fazer frente a essas preocupações é o investimento na reabilitação da criança, sendo esse, por outro lado, diretamente influenciado pelas expectativas maternas.

As expectativas das mães foram agrupadas nas seguintes categorias:

- § Expectativa de que o filho alcance (tenha) evolução motora e cognitiva.
- § Expectativa de que o filho seja independente.
- § Expectativa de que consiga inclusão social e escolaridade.
- § Não têm expectativa.

• **Expectativa de que criança tenha evolução motora e cognitiva**

*Ah, eu queria normal, eu sei que ela não vai ser... Ah, mas eu queria que ela andasse, queria que ela sentasse sozinha... Ah, queria tudo... queria que ela falasse, mesmo se fosse com dificuldade. Ah, eu queria tudo de bom para ela, queria que ela fosse alguém, sabe.*

*Eu queria que minha filha fosse mais esperta, mas ver minha filha andando, falando pra mim era a glória. Não queria mais nada.*

*Eu ainda tenho esperança dela... eu sei que normal, cem por cento, não vai ser, né. Mas eu tenho esperança dela andar, falar...*

Muitas crianças cuja deficiência grave leva a comprometimentos funcionais acentuados, as mães, têm a expectativa de que elas alcancem independência pelo menos em algumas atividades de vida diária, mesmo que esta independência seja alcançada através do uso de órteses e/ou próteses.

Algumas mães sempre deixam em aberto a possibilidade de alguma cura, da descoberta de algum tipo de intervenção, como a utilização das células-tronco, divulgadas pela mídia, principalmente a televisão, para trazer a normalidade aos seus filhos. Percebeu-se, na nossa prática diária, que muitas vezes o que sustenta essas mães nos dias, nas semanas, nos meses de sofrimento é a esperança de evolução positiva da criança, mesmo contra as evidências objetivas e as informações sobre prognósticos desfavoráveis fornecidas durante o tratamento. Kubler-Ross (2005) mostra o mesmo fenômeno de manutenção da esperança de cura em pacientes terminais.

Segundo Souza e Pires (2003), quanto mais cedo for o tratamento com a estimulação precoce da criança, melhor será a evolução dela, sendo que o investimento materno no filho portador de deficiência será proporcional às expectativas e esperanças maternas.

Pequenos ganhos de desenvolvimento da criança deficiente renovam as esperanças maternas. O sentimento de alegria é vivenciado de forma intensa pelas mães ao perceberem que seus filhos conseguem comer sozinhos, sentam-se sozinhos ou mesmo são capazes de pegar um boneco com as próprias mãos (SOUZA; PIRES, 2003).

Para Pereira *et al.* (2000, p. 345), “lidar com a deficiência é se deparar freqüentemente com o impossível. Somente quem tem olhos com lentes de aumento pode presenciar os progressos individuais.

#### • **Escolarização e inserção social**

Segundo Mannoni (1981, p. 25),

é a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma longa batalha a favor da saúde de seu filho deficiente; saúde que ela reivindica guardando um moral de ferro no meio da hostilidade e do desencorajamento.

O desejo de inserção e valorização social da criança foram explicitadas nas falas sob a forma de expectativas de estudo, de casamento e “ser alguém”:

*Será que ele vai poder casar um dia? Vai poder ir pra escola, tudo direitinho. Eu acredito que no caso dele, ele vai sim, se Deus quiser.*

A criança mencionada acima é portadora de síndrome de Down. O questionamento sobre a possibilidade de o filho vir a se casar um dia pode ser um indício de que a mãe o vê diferente das outras crianças portadoras de síndrome de Down (*Eu acredito que no caso dele, ele vai sim*). O relato sugere uma particularização do caso de seu filho, como se ele fosse menos comprometido. Como a criança é ainda um bebê, a mãe pode estar na fase de negação da deficiência, pois durante a entrevista esta mãe tenta minimizar os sinais da Síndrome.

*Ah, queria tudo... Queria que ela falasse, mesmo se fosse com dificuldade. Ah, eu queria tudo de bom para ela, queria que ela fosse alguém, sabe.*

*Que ela conseguisse apesar das dificuldades dela que eu sei que ela vai ter... Eu queria que ela fosse alguém. Queria que ela estudasse, conseguisse um tanto de coisa, que toda mãe quer, né...*

Nesses casos, as crianças são portadoras de paralisia cerebral quadriplégica espástica, com grave comprometimento cognitivo. O comprometimento cognitivo associado aos *déficits* motores e sensoriais provavelmente dificultará a possibilidade da criança desenvolver uma fala fluente, e possivelmente os níveis de aprendizagem estarão muito defasados. Entretanto, a mãe vislumbra a possibilidade de a filha “ser alguém”. Essa expressão, no contexto deste estudo, não pareceu ter o significado de sucesso ou projeção social, mas de ter assegurado um “lugar social”, ou seja, um reconhecimento como pessoa, como sujeito, não permanecendo à margem da vida.

Embora algumas mães mostrem expectativas impossíveis, num processo de negação das dificuldades da criança, outras têm expectativas mais reais valorizando potencialidades conservadas pela criança ou adequando suas expectativas às limitações severas:

*Ah, eu sei que eu é que vou interagir ela no mundo, né. Lógico. Eu sei que ela não vai ser normal, sei que ela vai depender muito de mim. Lógico que eu quero abrir o mundo todo para ela, mas eu sei que ela vai depender muito de mim, lógico, vai precisar muito de mim...*

Nesse relato, trata-se de uma criança portadora de paralisia cerebral grave, com mal formação cerebral, associada à hidrocefalia. A mãe demonstra de forma clara que está ajustada ao problema da filha, com uma boa aceitação da realidade da criança, sem criar falsas expectativas. Amiralian (2002) aponta que muitas mães conseguem ajustar-se à situação frustradora de um filho portador de deficiência assumindo atitudes sadias para com a criança e para com a própria família.

Ao entrarem em contato com um ambiente em que os profissionais de saúde mantêm uma rotina de aprimoramento profissional e repassam informações às mães sob forma de orientações e explicações ao longo do tratamento, passam a valorizar o conhecimento, buscando-o como forma de apoio. A valorização desse aspecto

pelas mães manifesta-se na incorporação dos discursos profissionais ao seu próprio discurso. Termos como “interagir”, “socializar”, “vida social” apareceram nas falas caracterizando uma polifonia segundo a conceituação da Análise do Discurso. Essa valorização vem do lugar social real e imaginário ocupado pelos profissionais (representantes de um saber cientificamente legitimado e representantes do Poder Público, uma vez que representam as instituições), mas, também, do vínculo que se estabelece quando a relação é de confiança, solidariedade e apoio.

As mães relatam que o processo de integração social é um dos mais difíceis e trabalhosos, já que esse processo significa retirá-la de um ambiente familiar, protegido, com o qual a criança está acostumada, providenciando sua adaptação em um ambiente adverso, no qual a criança não está familiarizada:

*Ah, pra falar a verdade eu tenho medo, sim, a hora que ela sair daqui, a hora que ela for pra escola normal mesmo, eu tenho medo dos meninos, sabe, ter muito preconceito com ela.*

Normalmente, não se vislumbra a possibilidade de inserção social de crianças portadoras de deficiência, sendo comuns as expressões de “espanto” diante dessas crianças em situações de inclusão, camuflando o preconceito, as resistências que resultam das próprias dificuldades sociais de aceitação das diferenças e do lugar social que o deficiente ocupa. As barreiras sociais, econômicas e arquitetônicas acentuam ainda mais a dificuldade de inserção social do portador de deficiência. O lugar social que o deficiente ocupa ainda o torna mais dependente, portador de pura necessidade, incapaz e sem desejo (GUERRA; LIMA, 2003).

*Quero que ela estude bastante, é o principal, né?*

A criança no relato acima, apresenta Artrogripose Múltipla Congênita. A mãe trabalhava na lavoura, em um pequeno município. Como a criança apresentava acentuado déficit funcional e potencial cognitivo normal, o tratamento consistia em prevenção de deformidades, mobilização, alongamentos, ganho de amplitude de movimento (ADM) e estimulação cognitiva (criança cursando escola regular e desenvolvendo o uso do computador). As expectativas da mãe estão relacionadas àquilo que ela acredita que o filho possa ser capaz de desenvolver. Como a criança

tem um déficit motor muito grave, a mãe direciona todas as suas expectativas para a área cognitiva:

*Mas ao mesmo tempo eu já espero assim, que eu vejo aquele G., sabe, que já vi a história dele, aí eu fico feliz, eu fico pensando que talvez um dia ela também pode consegui...*

A mãe se refere, no relato acima, a um garoto com paralisia cerebral grave, com déficit motor severo, porém com cognitivo normal, que foi atendido na APAE e que se graduou em Ciências da Computação.

*E ter uma vida social, assim, viver bem com os outros, viver normal com as outras pessoas, isso é que eu espero. Por isso que eu penso em colocar ele ano que vem numa escola pra socializar ele mais rápido.*

As expectativas das mães estão relacionadas às expectativas socialmente predeterminadas, ou seja, os padrões de normalidade para a sociedade devem ser usados como padrão para todos, inclusive para os portadores de deficiência (BUSCLAGLIA, 2002).

A repetição da expectativa de estudo por parte das mães chama atenção porque foge ao esperado do seu nível de renda e porque a escolaridade e a profissionalização do deficiente ainda fogem das expectativas-padrão em nosso meio, sobretudo, nas camadas sociais mais baixas e zonas rurais.

Isso poderia ser explicado pelo fato de que, embora a maioria das mães entrevistadas tenha uma renda familiar *per capita* baixa, o nível de escolaridade do grupo é bom, pois a maioria tem, no mínimo, o primeiro grau completo. Além disso, tendo as crianças, de forma geral, déficits motores perceptíveis, é de esperar que as expectativas de inserção se baseiem, sobretudo, na potencialidade cognitiva.

Finalmente, é clara a influência sobre as expectativas das mães do discurso acadêmico da socialização por meio do estudo e da escola.

Embora, no senso comum, predomine a idéia de que a criança portadora de déficit de aprendizagem é incapaz de se adaptar ao ensino regular, a ciência tem mostrado que a sua convivência com alunos ditos normais, promove e estimula suas

potencialidades, já que esses atuam como catalizadores, verdadeiros preceptores das crianças portadoras de deficiência (GODOY, 2000).

Segundo Mannoni (1986), as crianças portadoras de algum déficit tendem a recuperar-se mais facilmente quando interagem em um meio normal, ao contrário do que ocorre quando “se movem em um vaso fechado entre deficientes”, pois, nesse ambiente sua curiosidade, sua evolução, suas possibilidades permanecem bloqueadas, ainda que a criança alcance evolução motora significativa.

Uma das prioridades do tratamento em criança portadoras de deficiência mental é a integração dessas crianças em todos os níveis como membros úteis e adaptados ao meio em que vivem. Entretanto, em algumas instituições, as práticas terapêuticas e as iniciativas de caráter social que objetivam a integração social da criança portadora de deficiência enfatizam o caráter especial, limitativo dessas crianças, acentuando-lhes cada vez mais os estigmas, as diferenças, conseqüentemente, minimizando suas oportunidades de integração em um meio dito normal (PEREIRA *et al.* 2000).

Assis (2000, p. 353) afirma que as escolas devem ver seus alunos como seres humanos, com suas individualidades, com seus ritmos diferenciados de aprendizagem e não devem priorizar os objetivos racionais em detrimento dos emocionais. A escola deve reconhecer as diferenças humanas como normais: “A integração se torna vantajosa para todos, porque propicia a diversidade das experiências humanas”.

Segundo Pinto (2000), a inclusão é um processo de cidadania inerente a todas as políticas sociais básicas, exigindo uma nova arquitetura social, para esses processos e para as relações entre as pessoas.

Com os projetos de inclusão escolar, as crianças portadoras de deficiência passaram, por lei, a terem direitos a oportunidades iguais às de uma criança normal em escolas de ensino regular, recebendo o apoio de uma equipe multidisciplinar. Apesar das dificuldades encontradas, muitos são os resultados positivos.

- **Não espera nada**

De acordo com Santos (2000), à medida que a mãe não consegue conviver com o filho portador de deficiência, que o declara abertamente como um fracasso, fica à margem, não se envolve, distancia-se:

*Por mim, se andar tudo bem, se não andar também tudo bem, se não falar também, não ligo não, acostumei.*

De acordo com Küller-Ross (2005), não é natural que o ser humano aceite a condição de morte ou invalidez sem criar qualquer tipo de expectativa, de esperança.

De acordo com Lebovici e Soulé (1980, p. 387), muitas vezes não são os problemas maternos que afetam a criança, mas sim a deficiência da criança, que irá induzir na mãe, determinadas posturas frente ao filho deficiente:

A mãe é afetada pelas insuficiências de seu filho e por suas respostas se vê obrigada a realizar novos arranjos, fenômenos de compensação, de supercompensação, de negação, etc., de tal forma que é a própria criança e suas deficiências quem reestrutura a personalidade da mãe.

Entretanto, é necessário relativizar essa afirmação, pois a relação é sempre um processo interativo, no qual a influência é recíproca. Uma criança pode induzir numa mãe determinada postura e em outra a mesma criança pode induzir outra. O resultado desse processo vai ser determinado por fatores que variam desde a questão da história biográfica de cada um até questões sociais e culturais mais amplas.

De acordo com Buscaglia (2002), inicialmente é difícil separar a criança da deficiência, mas, caso essa diferenciação não aconteça, o ressentimento que a família sente em relação à deficiência pode inconscientemente transformar-se em rejeição pela criança.

*Com o G. eu tive uma experiência ruim, com ele (o outro filho) eu tive uma experiência boa, tudo que fala ele aprende, é tão diferente, não é.*

O relato acima é de uma mãe que concebeu outro filho normal após o primeiro, portador de deficiência. Após o nascimento do segundo filho, a mãe passou a se mostrar desanimada e revoltada com a situação de deficiência do primeiro; parou de freqüentar e participar dos atendimentos da criança dirigindo todo o seu investimento para o segundo filho. A partir disso, notou-se uma acentuada regressão no desenvolvimento da criança, com aparecimento de clônus, pneumonias repetidas e desvios posturais.

Para Winnicott (2000), a mãe presta cuidados ao seu filho respondendo às suas necessidades fisiológicas. Portanto, a criança retira desses cuidados um sentimento de continuidade de existir. Esses cuidados, denominados pelo autor de *holding*, se são rompidos, podem levar a criança a um processo de angústia e aniquilação.

A carência prolongada de estímulos causa prejuízos em todo o desenvolvimento da linguagem, cognição e nas reações sociais da criança (LEBOVICI; SOULÉ, 1980).

De acordo com Amiralian (2002), as expectativas para com as crianças portadoras de deficiência, geralmente, são às de uma criança normal, fazendo com que as crianças portadoras de deficiência estejam sempre aquém do esperado. Essas crianças, por não responderem ou responderem parcialmente às expectativas culturais e da família acabam sendo “deixadas de lado” e recebendo menos estímulos e respostas familiares.

Segundo Winnicott (2000), o que permite ao bebê que sua trajetória de vida seja relativamente contínua é a capacidade da mãe de ir ao encontro das necessidades de seu filho mediante uma comunicação silenciosa, que é repassada ao bebê por meio de sentimentos de confiança e de amparo (amor). Alguma coisa acontece com os bebês quando supostamente se sentem desamparados. Suas reações ao desamparo modificam sua vida, seu desenvolvimento. Em bebês portadores de deficiência, isso acontece freqüentemente, levando-os a desenvolver déficits ainda maiores do que a deficiência primária.

#### 6.2.4 Receio das mães

Souza e Pires (2003) consideram como inquietação principal das mães, em seu estudo, a “preocupação com o futuro”. Essa característica não é, no entanto, estática, aparecendo diferenciada ao longo do tempo. Os questionamentos com relação ao futuro modificam-se à medida que a idade da criança aumenta. Em algumas patologias, à medida que a idade da criança avança, a sintomatologia se torna mais visível e complexa, determinando mudanças dos tipos de preocupação materna. Inicialmente, a preocupação está relacionada com a sobrevivência do bebê, dada a gravidade dos quadros clínicos que essas crianças podem apresentar. Essa preocupação acompanha todo o período de internamento ao qual são frequentemente submetidas e que pode variar de vários dias a vários meses. A partir da alta hospitalar, as mães passam a preocupar-se com o desenvolvimento do filho: a observação de comportamentos de incoordenação motora, a existência de padrões anormais de posturas, as dificuldades de se alimentar e, em muitos casos a escassez de movimentação espontânea, a falta de contato visual, o excesso de sono, a existência de choro e irritabilidade permanentes, levam as mães a suspeitarem de que algo de diferente está ocorrendo com a criança. Paralelamente à observação desses sinais, a comparação do filho com outras crianças é um fator determinante da preocupação materna com o percurso do desenvolvimento da criança.

Os relatos das mães sobre as suas preocupações com criança foram agrupados nas seguintes categorias:

- § Medo da morte do filho.
- § Medo de o filho não se desenvolver e continuar a ser dependente.
- § Ausência de receio: apoio na fé.
- § Medo de não compreender o filho.
- § Medo da discriminação.
- § Medo do filho ficar desprotegido.

### • Medo da morte do filho

*Muito, porque tem hora que eu fico pensando o que é. Sabe do que eu tenho medo... de ser alguma coisa que de repente a S. vai... eu perco minha filha, do nada (choro). Do nada assim, você sabe, você entende que esses problemas neurológicos, existem milhões de problemas, milhões, cada um é de um jeito. Eu tenho medo, assim, da S., vou, vou, vou levando meu anjinho até quando? Eu sei que todo mundo tem um fim..., mas eu tenho medo, tenho, sinceridade eu tenho medo R.. Eu tenho medo da S. morrer.*

*A gente tem medo de... por exemplo, ele tá bem, mas... Às vezes eu tenho medo de acontecer alguma coisa, assim, ele vir, eu não sei se isso pode acontecer, ele vir a ter um problema de coração depois ou... a gente fica preocupada com tudo, né...*

O medo da morte, embora respaldado na situação real de gravidade de várias dessas crianças, pode coexistir com o desejo de morte e ser por este determinado ou exacerbado:

*(Choro) Ah, por tudo, R... Ela é muito frágil, pela bronquite, aí ele (médico) falou que toda cirurgia é grave, porque a anestesia muitos agüentam, muitos não agüentam.*

Em alguns casos, o medo da morte pode levar a uma extrema fusão entre a mãe e o filho: o corpo da criança continua “colado” ao corpo da mãe. Essa fusão da mãe com seu filho pode ser, em algumas situações, decorrente da atitude médica que, não levando em consideração o significado e o impacto de suas palavras, induz na mãe esse comportamento, acarretado pela fantasia de que separar-se do filho seria matá-lo (QUEIRÓZ *et al.* 1997).

Outros autores descrevem que os desejos de morte estão presentes no comportamento de pais de crianças gravemente comprometidas, sendo esses desejos freqüentemente inconscientes, podendo falsear as relações (LEVIN, 2001; CORDIÉ, 2005).

De acordo com Mannoni (1981, p. 26), as mães de crianças portadoras de deficiência estão sempre lúcidas do drama que se desenvolve a partir do nascimento de um filho portador de deficiência:

Feita para dar a vida, ela é de tal modo sensível a qualquer atentado à vida que saiu dela que pode também sentir-se senhora da morte quando o ser que trouxe ao mundo lhe retribui toda projeção humana impossível.

Segunda a autora, as idéias de homicídio estão presentes, de forma consciente ou inconsciente, nessas mães:

A relação de amor mãe-filho terá sempre, nestes casos, um ressaibo de morte, de morte negada, disfarçada a maior parte das vezes em amor sublime, algumas vezes em indiferença patológica, outras vezes em recusa consciente; mas as idéias de homicídio existem, mesmo que nem todas as mães possam tomar consciência disso.

Outros autores têm demonstrado que o desejo de morte da mãe é repassado ao filho portador de deficiência até mesmo nos próprios cuidados com a criança, sendo que alguns teóricos referem-se a essas mães como “mães mortíferas” (QUEIRÓZ *et al.*, 1997).

A experiência faz acreditar que em alguns casos o medo da morte é respaldado na realidade da criança, pois algumas delas são mais frágeis, com problemas respiratórios graves ou com diagnóstico ainda desconhecido, levando-as a sentirem-se totalmente inseguras. Já, em outros casos, em que as crianças apresentam somente déficits sensoriais, déficits cognitivos ou déficits motores menores, em que claramente a criança não corre risco de vida, acredita-se que o desejo de morte se revista como medo e fantasias de morte.

- **Medo de o filho não se desenvolver e continuar a ser dependente**

*Eu tenho medo da S., igual a minha dor, o meu trauma, eu olho esses meninos atrofiadinhos no berço, eu tenho medo da S. ficar assim, tenho medo da minha filha nunca falar, nunca andar, tenho medo disso tudo (choro). Que eu falo assim: eu queria que minha filha fosse uma menina mais esperta, mas ver minha filha andando, falando, pra mim era a glória.*

*Às vezes eu fico com medo dela não progredir, né. Mas assim, a gente vê que devagarzinho ela vai... vai ganhando, a gente só não pode apavorar, né. Ficar tranqüila, é o que eu tento ficar, né. tranqüila em relação a ela, ficar nervosa não adianta nada.*

Muitas vezes, pode ocorrer que as mães não percebam o desenvolvimento das habilidades de seu filho, nos casos em que mantêm e reforçam a díade mãe-filho, tornando-as sempre dependentes delas ou superprotegendo-as, deixando pouco espaço para que a própria criança se torne mais independente nas atividades de vida diária e em relação ao seu tratamento. Entretanto, nas crianças em que o comprometimento é mais grave, possivelmente apresentarão menores ganhos no seu desenvolvimento neuropsicomotor e, conseqüentemente, não serão capazes de desenvolver independência, mesmo nas atividades de vida diária.

Em seu estudo sobre práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento, Ribeiro (2001) observou que um grupo de mães de crianças diabéticas não havia percebido as habilidades desenvolvidas pelos filhos no manejo do diabetes e da capacidade que as crianças tinham em assumir algumas responsabilidades quanto aos cuidados com o tratamento, em conseqüência de permanecerem no controle de situações aversivas ou por assumirem um controle excessivo da conduta infantil.

Segundo Buscaglia (2002), os portadores de deficiência são definidos conforme suas limitações. A sociedade e até mesmo os pais reafirmam suas deficiências freqüentemente, em vez de afirmarem que eles *podem* fazer mais do que *não podem*. E as mães muitas vezes afirmam, de forma contundente, embora inconsciente, que o filho é incapaz, ao referir-se a ele.

De acordo com Souza e Pires (2003), o grau de competências e o grau de autonomia futuro da criança portadora de deficiência se encontram diretamente relacionados com a qualidade de sua integração.

- **Ausência de receio: apoio na fé**

*Não, não tenho medo não, pra Deus nada é impossível, a gente tem fé em Deus...*

A declaração de ausência de receio por apoio na fé pode ter um sentido de negação para determinadas mães ou pode realmente refletir uma visão de mundo que as leva a aceitação da situação, com menor carga de sofrimento.

No relato acima, a mãe relata acreditar na recuperação da filha, estando a criança em tratamento há três anos, com discreta evolução do quadro.

Algumas crenças religiosas dão suporte para aceitação do sofrimento. Em algumas crenças, as pessoas que sofrem muito na Terra são reconhecidas após sua morte, dependendo da sua coragem, da sua paciência, do denodo e da dignidade com que carregaram o seu fardo. Já em outras, o sofrimento pode ser uma forma de “purificação do espírito para o alcance de estágios superiores de desenvolvimento em direção à luz”. Tais idéias dão sentido, finalidade, ao sofrimento. A idéia de uma recompensa futura, de oportunidade de redenção pode tornar este sofrimento suportável.

#### • Medo de não compreender o filho

*Eu tenho medo da S. não dá conta de se comunicar comigo, eu não entender minha filha quando ela ficar maior.*

No relato acima, a mãe se refere à compreensão como possibilidade de dar um sentido as mensagens da filha, compreender não somente a nível claro de expressão, mas compreender mais profundamente no sentido de identificação com os sentimentos.

A comunicação é essencial para a formação e a continuidade de laços, possibilitando à criança crescimento e manifestação de seus desejos: anteriormente à emergência da linguagem, alguns sinais, como o choramingo, a rigidez corporal, as vocalizações, o grito, o olhar, são comunicativos do que os filhos expressam nas relações com suas mães. Esses comportamentos não são apenas reações corporais ou orgânicas, pois, ao serem desenvolvidos na relação interativa, são transformados pelo sentido que as mães lhes atribuem ao reagirem em razão de suas interpretações diante das manifestações de seus filhos (FERREIRA, 1997).

Portanto, é pela interação mãe/filho que a interpretação desses sinais será possibilitada:

O conjunto de manifestações do bebê (olhar e sorriso dirigidos à mãe, vocalizações e movimentos buco-labiais), associados às identificações maternas operam como constituintes do diálogo, que se insere em determinado contexto. E embora a estrutura lingüística

desse diálogo seja uma criação exclusiva da mãe, é a participação do bebê que faz dele uma co-produção e um texto organizado (FERREIRA, 1997, p. 83).

Por meio dos cuidados, como a alimentação, o bebê absorve não somente o alimento que lhe é indispensável à vida, mas também um conjunto de sinais complexos da presença materna (o olhar, a voz, a capacidade materna de reagir à sua postura, atribuindo-lhe um sentido), entrando, assim, em comunicação com ele (CABASSU, 1997).

Segundo Queiróz (1997), em alguns casos de crianças portadoras de deficiência, observa-se, desde o início da vida, gritos aos quais as mães não conseguem dar sentido, desamparo que não conseguem amparar, seio que não traz satisfação e que a criança recusa, mamadas que não suprem a fome. Logo após vem o silêncio, a ausência total de demanda e, mesmo, a profunda rejeição do outro, tornando-se, portanto, corpos sem demanda, sem palavras, sem sujeito. Esse autor relata que as mães vivenciam certo sentimento de estranhamento em relação ao filho.

#### • Medo da discriminação

*Ah, pra te falar a verdade eu tenho, eu tenho medo sim, a hora que ela sair daqui (APAE), a hora que ela for pra escola normal mesmo, eu tenho medo dos meninos, sabe, ter muito preconceito com ela.*

*Tenho. Tenho medo das pessoas ficarem... desprezarem ele.*

*A gente tem, né. A gente que é mãe tem medo demais da conta de discriminar ele...*

*Eu tenho assim é... acho que a gente precisa preservar ela o máximo da violência da rua, da piada, deste tipo de coisa, assim, acho que a gente tá protegendo ela.*

Geralmente, as pessoas têm um comportamento diferenciado diante de bebês portadores de deficiência, sentindo receio em brincar com eles, acariciá-los, o que gera um isolamento social nestes e em suas famílias (BUSCAGLIA,2002).

As mães de portadores de deficiência podem sentir medo das reações das pessoas diante de seu filho, influenciando diretamente seu comportamento perante ele, suas expectativas em relação ao futuro e a adesão ao tratamento.

Segundo Buscaglia (2002), os efeitos sociais, as respostas e as reações visíveis diante da deficiência podem acarretar traumas para os portadores desta. A influência dessas reações, respostas e efeitos são dependentes da força, duração e da natureza do estímulo crítico. O autor cita que um dos maiores e mais dolorosos problemas enfrentados pelos pais de crianças portadoras de deficiência é o isolamento social causado pela debilidade e que as famílias com crianças portadoras de deficiência têm a probabilidade de se sentirem relegadas a um *status* inferior com poucos ou restritos direitos. Esses sentimentos, freqüentemente, têm uma base real e resultam, principalmente, de encontros com atitudes sociais depreciativas. Entretanto, mesmo com base real, encontra eco na própria percepção dos pais, que também se julgam inferiores por não terem sido capazes de gerar uma criança de acordo com as suas expectativas, que são, de forma direta ou indireta, formadas pela internalização da cultura.

De acordo com Guimarães (2000), diante de uma criança portadora de deficiência tem-se, primariamente, um impacto relacionado ao déficit, à falta e depois um segundo impacto relacionado com o estigma, isto é, com o significado da falta dado pela cultura. Para o autor, pela estigmatização, o portador de deficiência estará subjugado à maneira como é visto pelos outros indivíduos: “A deficiência se externa nas ações do outro que nos restringe à sua capacidade de compreensão. Estamos com isso isolados, estamos excluídos em nós mesmos” (p. 282).

As mães de crianças portadoras de deficiência, freqüentemente, relatam que percebem certas atitudes e sensações de estranhamento na presença de terceiros.

Os indivíduos portadores de deficiência, segundo Amiralian (2002), são isolados ou tratados de forma diferente em suas relações interpessoais. Freqüentemente, as relações sociais com esses indivíduos são carregadas de embaraço, ansiedade e desconforto, pois esses sentimentos constituem uma transgressão às normas e valores estabelecidos.

Com a finalidade de proteger os portadores de deficiência, o Estado vem criando mecanismos de tratamento diferenciado, de ordem jurídica, com exigências

para que esses indivíduos não sejam discriminados: as empresas deveriam admitir uma cota de pessoas portadoras de deficiência como empregados, as escolas deveriam preencher parte de suas vagas com alunos portadores de deficiência e as repartições públicas deveriam ter uma porcentagem de funcionários, portadores de deficiência. Por meio dessa atitude, o Estado forçaria uma convivência dos indivíduos portadores de deficiência na sociedade, para que depois de algum tempo de convívio com as diferenças as pessoas passassem a respeitá-las. (LORENTZ, 2000).

Interpreta-se a política pública como uma resposta a movimentos sociais e, portanto, indício forte de mudanças culturais. Por outro lado, acredita-se que essa política, de forma recursiva, deve acelerar tais mudanças.

#### • Medo de o filho ficar desprotegido

*Eu tenho assim, é... acho que ela precisa ser mais acompanhada. E andar sempre com algum irmão, sempre acompanhada. Porque quanto mais independente ela for, melhor, e puder se defender sozinha. Porque ela não vai ter os pais pra sempre, né?*

É comum aos pais de crianças portadoras de deficiência a grande preocupação relativa à sua própria morte, perguntando sempre quem cuidaria do filho portador de deficiência caso eles venham a falecer (LEFÉVRE, 1988).

Segundo Souza e Pires (2003) as mães, quando recebem suporte familiar, tendem a minimizar esse sentimento. Entretanto, nos casos em que as mães não aceitam ou não têm a rede de apoio familiar, existe uma tendência no sentido de responsabilização futura dos irmãos dessas crianças.

Camargos (2000) também afirma que alguns questionamentos são feitos pelos pais em relação ao cuidado do filho portador de deficiência, quando eles vierem a falecer. Pela cultura brasileira, fortemente familiar, as pessoas tendem a se manter agregadas às famílias originais. Portanto, algum irmão será responsável pelo cuidado com o indivíduo portador de deficiência. Para o autor, esse tema é, na prática, pouco discutido, fazendo-se necessário sua discussão pelos profissionais que tratam dessas crianças, para que elas possam permanecer protegidas, na ausência de seus pais.

### 6.2.5 Participação das mães no tratamento

Segundo Ribeiro (2004), são as mães que geralmente se envolvem mais no processo de tratamento de seus filhos, como já foi dito antes.

A participação materna no tratamento de seus filhos é de suma importância não somente para o desenvolvimento neuropsicomotor deles, mas também pelos aspectos sociais, de convivência, formação de vínculo afetivo, prevenção de deformidades e deficiências secundárias. O tratamento fisioterapêutico, além de objetivos específicos relacionados ao desenvolvimento da criança, também promove mudanças na qualidade de vida das crianças e de seus familiares.

Para Dormans e Pellegrino (1998), o estilo interativo nas famílias em que existe uma criança portadora de deficiência é influenciado pelas características da criança (diagnóstico, idade, nível de desenvolvimento e personalidade), pelas características familiares (nível socioeconômico e educacional) e por fatores extrafamiliares (rede de suporte e apoio social). A participação da mãe no tratamento depende desse estilo interativo familiar, mas, também, de outros fatores, dentre eles o vínculo mãe-filho e o apoio social.

Foram encontradas as seguintes categorias em relação à participação materna no tratamento fisioterapêutico de seus filhos:

- Participação.
- Participação infreqüente.
- Não-participação.

#### • Participação

*Participo. O que eu posso fazer por ele eu faço. Uai, às vezes eu deixo de cuidar de mim. Igual semana passada mesmo, eu tive uma recaída, não deu, semana passada não deu mesmo. Eu tive de largar ele e olhar pra mim. Mas o que eu posso fazer eu tento fazer de tudo, procurar o melhor pra ele.*

A dedicação ao tratamento do filho portador de deficiência implica uma nova organização na vida das mães, na qual o filho e suas necessidades especiais têm

prioridade. Essas mães passam a priorizar o tratamento do filho portador de deficiência relegando todo o resto (SOUZA; PIRES, 2003).

*Não isso pra mim é tranqüilo. Assim, eu tento fazer tudo que eu posso pra tá ajudando, né? Principalmente com o estrabismo, né, e também incentivando ela nas atividades físicas, também.*

Segundo Arakaki *et al.* (2004), tanto o médico quanto o paciente têm necessidades de explicação e compreensão mútuas e, à medida que o médico assimila e assume esta compreensão, se aproxima do paciente, facilitando o processo de adesão à terapia.

Como observado em diversos estudos, a participação no tratamento também é determinada pela relação terapeuta/família e terapeuta/criança. (BURNS; MAC DONALD, 1999)

Uma relação satisfatória com o paciente e a família promove a identificação dos pais com o terapeuta que, assim, passam a “imitá-lo” em sua relação e cuidados com a criança. De acordo com Wanderley (1997), os pais passam a ver seu filho com os olhos do terapeuta.

*Participo, nó, coisa que eu interesse muito. Tudo eu quero saber dela, tudo que vocês fazem com ela, em casa eu também faço, né, tudo que vocês falam para a gente fazer eu faço.*

De acordo com Souza e Pires (2003), a qualidade do apoio técnico e o nível de aceitação deste irão determinar a futura atitude materna e a adequação de suas expectativas. Nos casos em que o apoio é insuficiente e considerado de baixa qualidade, existem elevados graus de insatisfação e de dificuldades relacionados ao processo de investimento materno.

No tratamento fisioterapêutico, é necessário compreender as mães das crianças, permitindo que se expressem de diversas formas, pela a fala, pelos gestos ou mesmo pelo silêncio, para que o sentimento de empatia se instaure durante as sessões.

Neste trabalho, observou-se que a mãe de uma das crianças era, no início do tratamento, bastante resistente. Notou-se que, com o passar do tempo, ela observava a relação do terapeuta com a criança, principalmente nos momentos em

que, durante o tratamento, ele elogiava a criança e cantava para ela. Sua assiduidade ao tratamento, seu interesse e sua participação foram aumentando. Houve mudança sensível na sua relação com criança, evidenciada nos cuidados, na maneira de vesti-la e de enfeitá-la. A mãe passou a cuidar mais de sua própria aparência, comparecendo mais bem vestida e penteada durante as sessões.

Além da relação com o terapeuta, outros fatores específicos do ambiente terapêutico intervêm sobre a participação das mães e a qualidade dessa participação.

O ambiente deve ser alegre e os equipamentos direcionados não somente aos aspectos puramente fisioterapêuticos. Locais com boa iluminação, onde existam brinquedos coloridos, música, etc., promovem a adesão ao tratamento, bem como a adequação da criança ao ambiente, o diálogo mãe-terapeuta e mãe-criança.

Em um projeto realizado na Universidade Federal de Minas Gerais para promover a adesão ao tratamento de crianças portadoras de HIV/AIDS em uma brinquedoteca, ficou demonstrado como o ambiente lúdico potencializa a intervenção terapêutica e promove o diálogo (FIOCRUZ, 2001).

#### • Participação infreqüente

Além das questões emocionais, culturais e sociais, a adesão ao tratamento de qualquer doença crônica pode ser dificultada por envolver ações, cuidados, restrições ou por vezes comportamentos que devem ser mantidos por longo prazo ou até mesmo pela vida inteira. Aliado ao custo emocional imposto pela doença, acrescenta-se, também, outro fator importante, que é o custo financeiro. (RIBEIRO, 2004)

Outros fatores como proximidade geográfica do serviço, acesso à rede de apoio, estilo de relação intrafamiliar, gravidade da doença ou seqüelas na criança, expectativas relacionadas ao desenvolvimento da criança, idade das mães, nível de entendimento dos problemas por parte delas são citados, pela literatura, como determinantes de adesão (AFONSO, 1995; BAGATTOLI *et al.* 2000; GRECO *et al.* 2001; KURITA *et al.* 2003; ARAKAKI *et al.* 2004; NEMES *et al.* 2004).

Maciel (2003) alerta que um dos maiores problemas em relação ao tratamento de crianças portadoras de deficiência é o não-cumprimento do plano terapêutico da criança, pois este é muitas vezes incompatível com os horários e com as responsabilidades profissionais dos pais.

No relato das mães deste estudo, a alegação para a participação infreqüente se relacionou à falta de tempo.

*Em casa eu tento fazer o que eu posso, porque eu tenho dois meninos, o tempo é curto, né. Mas o que eu dou conta eu faço. Igual os tratamento, o que eu dou conta de levar para as fisioterapia, eu faço.*

*Na medida que eu posso eu participo. Não vou em tudo por causa do trabalho, né. Mas no tempinho que eu tenho, se eu puder tá junto, eu faço questão de tá, de perguntar, de questionar, o tempo que eu posso eu tô. Eu trabalho o dia inteiro, meu tempo é muito puxado... Eu queria, sabe, ficar mais junto, tô pensando seriamente em abandonar o trabalho pra poder ficar junto...*

Um dos fatores que podem interferir na participação da mãe no tratamento de seu filho pode estar relacionado ao fato de que a maioria dos trabalhos domésticos continua sob a responsabilidade materna, mesmo que as mães trabalhem fora de casa (AFONSO, 1995).

Na base da questão tempo está, parcialmente, a questão financeira. Nas classes econômicas mais favorecidas, as mães podem contar com ajuda de babás, empregadas domésticas e transporte próprio para os deslocamentos exigidos.

No entanto, Souza e Pires (2003) afirmam que a exigência do tratamento é um dos fatores que mais influenciam o processo de reabilitação da criança, pois o cumprir de todo o plano terapêutico da criança é muitas vezes incompatível com os horários e com as responsabilidades profissionais.

É comum nos casos em que os pais têm uma vida profissional intensa, dado o longo tempo de trabalho destes, as sessões de fisioterapia ficarem prejudicadas, interferindo de forma drástica na evolução da criança. Nesses casos, portanto, não são somente os fatores socioeconômicos que interferem no comparecimento da criança ao tratamento, mas também as pressões relacionadas ao tempo de tratamento, que afetam a motivação para o tratamento e a capacidade para prosseguir-lo (BURNS; MAC DONALD 1999).

Ressalte-se, também, que muitas vezes as mães de crianças portadoras de deficiência se vêem às voltas com perguntas incisivas e são obrigadas a responder longos questionários e, conseqüentemente, se retraem, se isolam, deixam de conviver socialmente e passam a se tornar infreqüentes no tratamento.

*E o pessoal na rua, uma curiosidade danada. Perguntam e magoam... Eu não falo nada.*

*É saber por que, por que que tinha acontecido. Se era porque eu tentei aborto, ou se era droga, o quê era? Eles perguntavam porque ela tinha nascido daquele jeito. Só que não foi nada disso, eu não sei explicar porquê. Só que não teve isso: nem tentativa de aborto, nem droga, nem bebida...*

O relato dessas mães ao serem abordadas quando esperam a condução para irem até o local de atendimento evidencia como a curiosidade à aparente deficiência de seus filhos dificulta em grande parte sua participação no tratamento. As mães freqüentemente sentem-se invadidas e acusadas diante dessas perguntas, reclamando que, permanecendo no ponto do ônibus ou dentro dele, são interrogadas a respeito do problema de seus filhos.

Queixas relacionadas a exigências no tratamento ou ao incômodo e constrangimentos relacionadas a perguntas e questionários não foram percebidas neste estudo. Isto pode se dever ao fato de o entrevistador fazer parte da Instituição. Pode ser também que as mães, percebendo a relação de afeto do profissional com a criança, interpretem que este agiria como advogado e protetor dela. Nessa situação, não seria fácil relatar indisposições, sentimentos negativos e insatisfações com a criança ou com o tratamento.

Embora um diagnóstico grave com prognóstico ruim quanto ao desenvolvimento da criança possa levar a atitudes de desânimo e pouco investimento materno no tratamento da criança, neste estudo, esse fato não foi explicitado ou sugerido pelas mães.

### • Não-participação

*Não, agora com o P. (irmão) é, porque antigamente não, porque eu tinha mais tempo só pra ele.*

A mãe do relato acima na época em que engravidou de um segundo filho, deixou de participar do tratamento de seu filho portador de deficiência. Deixou de investir neste filho, não acreditando que este pudesse vir a melhorar. A partir daí, a criança foi apresentado um significativo comprometimento postural.

Amiralian (2002) enfatiza que em nenhum momento dos programas realizados para com a criança portadora de deficiência a família poderá deixar de participar.

No entanto, nota-se ao longo desses anos, durante o acompanhamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência e de seus familiares, principalmente de suas mães, que, à medida que a criança cresce, se desenvolve fisicamente e, principalmente, à medida que as mães passam a perceber que a evolução de sua criança não é a que ela espera, a participação no tratamento vai se tornando mais infreqüente. O tratamento e a responsabilidade sobre a criança, cada vez mais, passam a ser creditados à instituição.

Acredita-se que esse fato aconteça por vários fatores: a perda das expectativas de melhora da criança; uma vez que as mães constatam que a recuperação é lenta e aquém da desejada; a instalação aparente de deformidades físicas, cognitivas e comportamentais; a maior dificuldade no manuseio e transporte da criança até o local de tratamento; e o cansaço provocado pelo longo tempo de tratamento.

A não-participação do tratamento é um dos mais difíceis problemas encontrados na prática. Estudos recentes mostram que a não-adesão ao tratamento é um dos maiores problemas em saúde pública, estando relacionado a vários fatores, tais como: aspectos socioculturais, defasagem de comunicação entre o paciente e o profissional, características da doença, profissionais envolvidos no tratamento, perfil psicológico dos doentes (BAGATTOLI *et al.* 2000; KURITA *et al.* 2003).

Segundo Lebovici e Soulé (1980), a criança poderá se sentir carente sob seu próprio teto, sem se separar de sua mãe. A carência designa a insuficiência da interação mãe-filho, levando a criança a ter um desenvolvimento desfavorável.

A criança portadora de deficiência ou portadora de doenças crônicas passará longos períodos imobilizada em seu berço, sendo que toda a sua infância irá se desenvolver em um ambiente limitado e *seguro*, do ponto de vista físico, onde esta será *guardada*, mas onde não lhe será permitido explorar o mundo (BUSCAGLIA, 2002).

Entretanto, como demonstram alguns estudos, o tratamento diário de uma doença crônica é uma tarefa exaustiva, desgastante, além de ser dispendiosa (LIMA; ENUMO, 2001).

A não-participação no tratamento ou a não-adesão a este pode significar que o seguimento das regras impostas pelos cuidados que a deficiência exige e as instruções médicas podem gerar conseqüências aversivas para a família e para a criança (RIBEIRO, 2004).

A atuação do pai no tratamento de crianças portadoras de deficiência é importantíssima, por isso deve-se facilitar sua participação, estimular seu envolvimento e tratá-los de forma igualitária em relação às mães. Segundo Lamb e Billings (1997), algumas medidas, como a flexibilização de horários para atendimento, têm surtido efeitos positivos nessa participação.

#### **6.2.6 Avaliação das mães sobre a continuidade do tratamento fisioterapêutico no domicílio**

- Complicado por falta de tempo.
- Difícil, dada a complexidade da técnica.
- Não acham difícil.

Em crianças portadoras de deficiência, um dos principais objetivos da fisioterapia consiste em treinar a performance motora para a realização de atos

motores importantes para suas atividades de vida diária (SHEPHERD, 2002). Em termos de prevenção, a fisioterapia tem como objetivos a manutenção do alinhamento biomecânico, favorecendo a postura, minimizando os comprometimentos articulares e encurtamentos musculotendíneos, favorecendo uma melhora da função respiratória. As mães recebem orientações simples, de fácil entendimento e que estão essencialmente relacionadas às atividades de banho, alimentação, sono e o brincar, até que esses procedimentos técnicos sejam integrados na rotina diária da criança.

Segundo Ribeiro (2004), o principal problema daqueles que são responsáveis pela criança portadora de doença crônica, os chamados cuidadores primários, na maioria dos casos as mães, é a exposição prolongada a estressores muito severos, pois é de responsabilidade destes o desenvolvimento de habilidades prescritas e a observação do comportamento infantil. Por todos esses fatores, o treinamento das mães deve envolver mais do que o repassar informações e habilidades. As mães devem ser ativas nesse processo. A relação de compreensão e escuta que estabelece com a equipe é a base para a eficácia do aprendizado.

Alvim (2001, p. 32) se expressa de maneira clara sob todos os aspectos do problema da não adesão às orientações recebidas pelas mães das crianças:

Para aderir às orientações médicas, o paciente precisa compreender o seu propósito, saber como aplicá-las em diversas situações e querer fazê-lo. Uma grande barreira para alcançar esses objetivos consiste no conceito de que educar o paciente seria apenas transferir informações e ensinar habilidades. Embora, esse aspecto da educação seja importante, aprender tais técnicas é apenas uma parte do processo.

#### • **Complicado por falta de tempo**

*À tarde eu tenho que fazer a janta, tenho que lavar a roupa dela, aí, não dá. E final de semana eu tenho mais duas, que eu tenho que dá carinho também, porque se não elas ficam me cobrando, então as vezes eu faço, as vezes não.*

*É pelo horário que eu fico em casa, porque quando eu chego em casa eu tenho que arrumar a casa, tenho que fazer janta, e eu não tenho ninguém pra me ajudar a fazer isto. E chega à noite eu tô um caco, doída pra dormir. Então é só final de semana que eu tenho um tempo maior.*

*Eu ultimamente eu não tenho feito, não tenho feito assim, aqueles exercícios de colocar aquela fita, fazer... O que eu posso fazer assim, eu estou fazendo, só que assim, você sozinha, com nenê nessa idade... Ainda mexo com esses negócios meus... Sabe, a gente até podia de repente fazer mais, mas é aquele negócio, não dá pra fazer mais, é complicado.*

Para Maciel (2000), o cumprimento das prescrições terapêuticas é muitas vezes dificultado pela incompatibilidade de horários, com as responsabilidades profissionais que obrigam os pais a se abdicarem ou a se reajustarem diante das necessidades profissionais. Portanto, é de suma importância que todo programa terapêutico deva considerar vários fatores, entre eles o estilo de vida das mães.

Os pais de crianças portadoras de deficiência sentem-se muitas vezes atormentados pelas muitas necessidades físicas, pelo sofrimento, pelo desconforto físico, pela necessidade de dietas especiais, pelas freqüentes consultas médicas e medicações especiais dessas crianças (BUSCAGLIA, 2002).

Muitas das orientações a serem cumpridas no domicílio estão direcionadas a posicionamento e manuseios que têm como referência os embalos com a criança, as atividades de vida diária (banho, alimentação, sono) que necessitam ser preenchidas com afagos, carinho, estímulos lingüísticos, oportunidades para explorar o próprio corpo e o ambiente, ou seja, tudo aquilo que representa para uma criança normal que ela é amada, que está sendo cuidada e que possa se sentir segura.

Durante as visitas domiciliares, verifiquei que, em alguns casos em que a mãe não recebe ajuda (marido, tias, vizinhas, avós) nas atividades relacionadas aos cuidados com a casa, essas mães se sentem sobrecarregadas e dificilmente seguem as orientações relacionadas às estimulações cognitivas e sensoriais. Somente algumas das prescrições relacionadas às atividades de vida diária com as crianças são, de certa forma, seguidas. Nesse tipo de situação, observa-se que a relação mãe/filho é dificultada pelos afazeres domésticos, quando as crianças permanecem a maior parte do tempo diante da televisão, mal posicionadas, levando a encurtamentos previsíveis.

- **Difícil, dada a complexidade da técnica**

*Tem hora que é. O que eu acho mais complicado é na hora de fazer o alongamento da coluna, só, é o que eu acho mais complicado, porque eu fico com medo de tá fazendo errado, né.*

*Ela me ensinou muitas coisas, mas eu acho um pouquinho difícil. Tudo, né. Tudo, tudo eu acho.*

Muitas mães mostram-se inseguras em dar continuidade às orientações recebidas. As mães referem dificuldades de manuseio e posicionamento com algumas crianças, principalmente as que possuem hipotonia muscular e espasticidade grave. Essas dificuldades parecem estar relacionadas ao próprio quadro da criança, à autoconfiança das mães e à sua experiência nas atividades. Por se sentirem inseguras, são incapazes de aplicar a forma correta quanto ao manuseio e posicionamento. Nas visitas domiciliares, percebi, na forma como essas mães carregam o filho, o sentimento de insegurança, de ansiedade e medo em que elas se encontram pela sua postura, pelo estado de tensão muscular, do padrão de marcha e da mímica facial. Essas emoções, provavelmente, foram exacerbadas pela presença de entrevistadora, pois as mães não se sentem à vontade diante de uma fisioterapeuta que, para elas, assumia naquele momento o papel de avaliadora.

Percebi que algumas mães assimilam rapidamente as orientações recebidas, enquanto outras, durante um longo período, não o fazem.

Para Shepherd (2002), as sessões de terapia e os esquemas de exercícios precisam ser adequados às necessidades de cada família, e ao grau de competência destas.

As recomendações feitas à mãe pelo fisioterapeuta não são relativas somente aos aspectos fisioterápicos, mas, em primeira instância, buscam estimular a formação de vínculo, o estabelecimento de uma relação mais íntima para o desenvolvimento do afeto, da aceitação e conhecimento da criança.

Entretanto, é importante que as prescrições e orientações sejam colocadas de forma progressiva, sem cobrança, pois, segundo Shepherd (2002, p. 5), “é inconveniente “bombardear” os pais com conselhos e sugestões terapêuticas”.

• **Não acham difícil**

A palavra orientadora será aquela que possibilita ao sujeito a retificação subjetiva, em que os pais poderão encontrar as suas respostas para a dor de existir, saindo da impotência para a possibilidade (MOURA *apud* SANTOS, 2000, p. 263)

Apesar de tantos afazeres domésticos e outras atividades, é comum que os pais alterem suas rotinas para participar ativamente do tratamento, principalmente, se o paciente for uma criança (ARRUDA; ZANNON, 2002).

*Não, não... Faço de bom grado. E o que eu não dou conta eu chego aqui e pergunto, tem hora que a gente faz as coisas da cabeça da gente, igual eu punha ela na cama, eu tava pondo errado, daí eu cheguei aqui e perguntei, então vocês me falaram assim: – põe o braço esticadinho. Porque eu tô com dúvida eu pergunto mesmo. Em casa eu ponho ela pra mexer.*

*Não tenho nenhuma dificuldade em fazer porque o meu esforço é muito grande.*

Segundo Lebovici e Soulé (1980, p. 574), “somente somos bons pais e boas mães quando nos reconhecemos no ser que amamos e quando podemos ter prazer com essa identificação especular”.

Embora seja difícil essa identificação especular com a criança deficiente, alguns pais se adaptam àquela criança:

*Não, eu acho que não. Porque assim, não adianta nada só aqui se em casa não faz nada, né. A gente já comprou algumas coisas, bola, né, pra tá ajudando ela. Porque o maior tempo que ela passa é em casa, então em casa tem que ser bem assistido mesmo e todo mundo cooperar, se não, não adianta.*

*Eu acho que não. Pelo menos lá em casa a gente tenta não deixar ele só na cadeira de rodas, que ele tem o lugar, o colchãozinho pra ele brincar, a gente faz os exercícios com ele em casa, a gente faz as manobras da bexiga com ele em casa. Então a gente procura fazer tudo, porque hoje a gente já vê que tem resultado, a gente vê o resultado.*

Alguns estudos demonstram de forma clara como a percepção das mães na evolução satisfatória do quadro da criança estimula a adesão às prescrições.

Para Winnicott (1999), pode-se estimular as mães que possuem a capacidade de dar cuidados suficientemente bons a fazer melhor, levando-as a se ocuparem de maneira que reconheçam a sua própria função.

Entretanto, as mães que possuem uma boa adequação ao filho portador de deficiência têm por base uma família adequada: em alguns domicílios verifica-se que quando o pai ou avó está presente, as mães parecem demonstrar níveis maiores de segurança nos cuidados diários com seus filhos e no seguimento às orientações domiciliares. Essas mães são auxiliadas durante as tarefas domiciliares, nos cuidados com os outros filhos e com o filho portador de deficiência. Quando existem outros irmãos, estes, muitas vezes, também auxiliam nos cuidados e nos processos de estimulação do irmão portador de deficiência. Essa interação entre os irmãos minimiza as exigências relativas aos cuidados maternos do filho deficiente, possibilitando atenção também aos outros filhos. Além disso, contribui para a socialização e para a formação de vínculo dos irmãos com a criança deficiente, tendo em vista que os sentimentos de ciúme e abandono destes são minimizados, além de desenvolverem o sentimento de co-responsabilidade pelo irmão.

### **6.2.7 Percepção das mães sobre a maneira como as pessoas reagem a seu filho**

- Com discriminação.
- Como uma criança normal.
- Como doente.
- Com solidariedade e atitude de cooperação.

De acordo com Buscaglia (2002), geralmente é a sociedade quem define a deficiência como uma incapacidade, por oposição a ideais formados pela cultura. O conceito do indivíduo forte, robusto, de proporções harmoniosas, inteligente e produtivo, padrão de referência atual na cultura ocidental, foi formado pelas transformações socioculturais ao longo da história da humanidade.

A sociedade reage de diferentes formas e comportamentos diante dos portadores de deficiência, sendo que essas reações são proporcionais à visibilidade da deficiência. Em algumas deficiências em que a visibilidade é maior, as reações de apreensão são mais intensas, e nos casos de deficiências mentais e auditivas, em que a deficiência é menos aparente, as reações são menos intensas, apesar de os indivíduos se tornarem mais estressados à medida que tomam consciência da realidade da deficiência, (MACIEL, 2000).

A depreciação é expressa em inferências protetoras de amigos e parentes, nas reações esquivas de estranhos e, implicitamente, na forma dissimulada, nas atitudes e tratamentos oferecidos pelos próprios profissionais que tratam da criança. Em famílias de crianças portadoras de deficiência, o problema da discriminação é mais complexo do que nos casos de outras minorias, em que estes podem se orgulhar de suas diferenças e singularidades, sua história racial e cultural.

*Muitos você vê que olha assim... não chega perto, não pega...*

*Eles perguntam o que foi a operação, o quê que ela tem. Aí eu falo que ela operou a cabeça, que não anda até hoje, né. Que não tem firmeza no joelho, né. Que ela não fica em pé sozinha. E aí eles ficam me olhando assim, meio assustado, assim, pensativo...*

*A reação deles é tipo assim: vê que ele tem um problema. Tem uns que olha com curiosidade, tem outros que olham até com boa vontade, até, né. Tem uns que entendem, tem outros que não. Mas a maioria olha por curiosidade, mesmo. Perguntas demais.*

#### • Com discriminação

*Com discriminação, porque eles sempre falam assim: 'tadinha', que dó, nó tão bonitinha, mas não anda, não fala... Aí eu não gosto não.*

*Como um coitado...*

*Uai, acho que vê de um jeito diferente, né. Porque acho que as pessoas é assim... Quando surge uma coisa assim, todo mundo fica meio assim, né, estranho, olhando...*

*Oh, no começo foi difícil. No começo os outros falavam que ela era aleijada, né.... Não sei se é porque eles nunca tinham visto o caso dela.*

O desconhecimento por parte da sociedade sobre a deficiência faz com que todas elas sejam consideradas doenças crônicas evolutivas, constituindo problemas sem solução (MACIEL, 2000).

Embora, a deficiência, na maioria dos casos, possa ser considerada realmente uma doença crônica, pois requer cuidados ao longo de toda a vida, acarretando sobrecarga física e emocional ao paciente e aos seus cuidadores, essas percepções são minimizadas à medida que se conhecem e se desenvolvem relacionamentos com a criança deficiente e que os cuidados com eles passem a ser medidas de rotina.

Indivíduos deficientes geralmente carregam consigo a marca do estigma, em razão de crenças equivocadas que a sociedade estabelece em relação a eles. Em indivíduos cegos, por exemplo, esses preconceitos populares revestem o deficiente visual de uma condição de dependência, inofensividade e invalidade, ao mesmo tempo em que acreditam em suas aptidões invulgares.

Segundo Oliveira (2000), “o conceito que o cego faz de si mesmo é o reflexo da visão contraditória da sociedade”. Por fim, percebeu-se que as mães de crianças deficientes visuais acabam por acreditar nesse paradigma inscrito em seus filhos, deixando muitas vezes de investir no potencial deles, acentuando ainda mais sua deficiência.

Salgado e Valadares (2000) afirmam que as noções de eficiência e deficiência são relativos a parâmetros culturais preestabelecidos que delimitam um faixa de “normalidade” e que nos limites dessa faixa desenvolvem-se determinados comportamentos. Indivíduos portadores de deficiência, por não conseguirem operar segundo o padrão, reduzem sua eficiência, ou por falhar em aceitar o padrão, reduzem sua adequação. Para esses autores, os indivíduos “normais” vêem a “inadequação” e a “ineficiência” como sérios empecilhos à coabitação, ao respeito e à descoberta mútua:

A ditadura da ‘normalidade’ de qualquer cultura tende a marginalizar o diferente, o anormal, quando não a ignorá-lo ou podá-lo de muitos resgates possíveis, num pré-julgamento do que é justo e bom, do que é possível e desejável, do que está certo ou errado (SALGADO, 2000, p. 265).

Buscaglia (2002) afirma que as reações iniciais da sociedade diante das pessoas estão baseadas inicialmente aos atributos físicos. As reações sociais diante de uma criança portadora de deficiência são reações de estranhamento.

Entretanto, as características que estigmatizam os indivíduos variam com a cultura e com a época e são “eleitas” de acordo com a forma de organização social e com as relações sociais e econômicas. Como toda ideologia, as percepções e conceitos de uma determinada época e cultura são sentidos pelos seus integrantes como naturais. Para as pessoas, o sentimento e as idéias despertados em si pelo outro são inerentes ao outro e não a si mesmas. Em nossa cultura do culto à beleza, à produtividade, (associada à velocidade) e à utilidade do indivíduo, os deficientes, como os idosos, são colocados e se colocam “naturalmente” como marginais, como sobrecarga social.

O preconceito e o autopreconceito tornam as relações sociais dessas famílias ainda mais complexas e conflitivas, como no caso da mãe que sente a oferta de apoio como discriminadora:

*Eu mudei esses dias, sabe, aí minhas vizinhas, todo mundo me chama e fala: se você precisar de alguma coisa, você me procura. Antes não tinha isso, eu acho que eles fala isso é por causa da V., que já sabem que ela tem esse problema, então já me fala isso por causa dela. Aí eu fico triste, já que eu sinto que é por causa dela.*

Os contatos sociais geram tensões, existindo uma dificuldade de informar os outros sobre o defeito, questionando se deverão exibi-lo ou ocultá-lo, revelá-lo ou escondê-lo; contá-lo ou não contá-lo; mentir ou não mentir. É pela visão da sociedade que o estigma se torna mais evidente (GOFFMAN, 1988). Segundo esse mesmo autor, as atitudes que a sociedade tem diante de uma pessoa com estigma e os atos que se empreendem em relação a ela são ações sociais benevolentes na tentativa de suavizar e melhorar o problema. Acredita-se que alguém com estigma não seja completamente humano, portanto os estigmatizados são discriminados de várias formas, efetivando inconscientemente a redução de suas possibilidades de vida.

Quando a deficiência é visível, provavelmente o indivíduo portador se sente invadido cruelmente em sua privacidade, e esta sensação de desagrado em se

expor pode acentuar-se na presença de estranhos à medida que estes se sentem livres para iniciar uma conversa expressando sua curiosidade mórbida sobre a condição do deficiente ou quando oferecem ajuda que não é necessária ou desejada.

*Muitos você vê que olha assim, não chega perto, pega, tem gente que tem preconceito, a família da gente tem, eu tenho uma tia que nunca pegou ela...*

*Eu acho que muita gente tem preconceito também. Da V. mesmo já teve muitas coisas em ônibus, a gente já passou muita humilhação, sabe, eu acho...*

Aspectos psíquicos “inerentes aos seres humanos” também são lembrados na explicação das reações diante da deficiência. Segundo Guerra e Lima (2003), ao mesmo tempo em que se tenta subjugar ou exterminar o estranho, ele incomoda porque é estranhamente próximo. Ele implica uma identificação com o outro e, ao mesmo tempo, um desconhecimento. O estranho ameaça o “bem-estar” psíquico e social pela ameaça da mudança que acarreta. Se o outro nos ameaça com sua presença, no deficiente esta ameaça é mais forte, já que ele evidenciaria e espelharia nossa castração.

Uma das formas que as mães encontram para fazer frente ao preconceito é desenvolvendo um elo comum de incapacidades e refugiando-se em si mesmas o máximo possível, empenhando-se em viver com a deficiência, dando o melhor de si e atendendo suas necessidades (BUSCAGLIA, 2002):

*Faz a pergunta e fica olhando só. Chegam, mas não põe a mão, só olha. Isso é todo dia que eu vou pra clinica, eles ficam perguntando, aí eu não gosto não. Eu beijo ela e só, e não respondo nada não...  
(choro)*

Segundo Mannoni (1981, p. 26), “toda depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria. Toda a condenação do filho é uma sentença de morte para ela.

• **Como uma criança normal**

*Normal, normal. Principalmente na minha família, sabe todo mundo assim, eu falo que é um xodozinho da família, todo mundo adora ela. Ninguém, graças a Deus, nunca ninguém, pensou assim, discriminou, qualquer coisa assim, sabe, graças a Deus, eu acho assim, se uma coisa dessas acontecer comigo eu não sei o que eu posso fazer não por ela.*

Em alguns casos, as mães superam seus próprios “preconceitos” e conseguem a integração social de seus filhos, passando por cima de discriminações, depreciações e acusações, acabando por minimizar os aspectos deficientes de seus filhos perante a sociedade. Como o preconceito, a discriminação é uma opinião formada antecipadamente (MACIEL, 2000). À medida que se convive, passa-se a observar outras características da pessoa “desfocando” e diminuindo progressivamente a valorização da deficiência.

Segundo Goffman (1988), os indivíduos que possuem um estigma corporal relatam que, nas relações freqüentes com os “normais”, existe uma tendência de essa relação transformar-se em algo semelhante a uma rotina de normalização progressiva. A manipulação do estigma é influenciada pelo conhecimento que se tem do indivíduo estigmatizado. Entretanto, a familiaridade pode não reduzir o menosprezo:

*É saber por que, porque que tinha acontecido. Se era porque eu tentei aborto, ou se era droga, o quê era? Eles perguntavam porque ela tinha nascido daquele jeito. Só que não foi nada disso, eu não sei explicar porquê. Só que não teve isso: nem tentativa de aborto, nem droga, nem bebida...*

A negação da diferença pode também ser compreendida como estratégia utilizada para a eliminação da ansiedade que o diferente ou o estranho provoca (GUERRA; LIMA, 2003). Segundo essas autoras, o dano real de um corpo, seja ele evidenciado na deficiência física, sensorial ou intelectual, nos remete à nossa deficiência estrutural, furando o imaginário que tenta por meio das ilusões e miragens encobrir nossa divisão. O estranho ou o diferente, portanto, é negado a todo custo.

### • Como Doente

*Eles falam que ele é doente, a maioria das pessoas: nó, você tem um filho doente...*

Segundo Mannoni (1983, p. 65), “para a criança, são as palavras pronunciadas pelo seu grupo a respeito da doença que vão adquirir importância. São essas palavras ou a ausência delas que vão criar nela a experiência vivida”.

Santos (2000) afirma que o mais importante no ambiente em que a criança vive não são as coisas, mas as palavras que circulam nesse ambiente, pois são elas que o definem e definem a criança. Portanto, a maneira como se trata ou se fala com mães de crianças portadoras de deficiência em relação aos seus filhos influencia nelas a visão de seu filho.

Para Amiralian (2002), a deficiência é vista como uma doença, sendo que suas manifestações físicas e comportamentais constituem seus sintomas, e é por meio desses sintomas, que o diagnóstico é feito. Em algumas instituições, em decorrência do fato de a criança portadora de deficiência ser vista como doente, o tratamento médico passou a ser priorizado, muitas vezes sendo o único tratamento recebido por essas crianças. Se, por um lado, ver a criança como doente prioriza o seu tratamento e assistência, esse conceito pode dificultar a integração social da criança, que poderia ter mais sucesso se fosse considerada somente como especial, como diferente, como uma variação da espécie. Dessa forma, seria importante que o conceito adotado pelos profissionais de saúde, enquanto líderes sociais, tenha como objetivo satisfazer essas duas demandas da criança portadora de deficiência: a sua saúde biológica e sua saúde “psicossocial”.

### • Com solidariedade e atitude de cooperação

*Mas tem outra coisa também, nessa luta, é difícil, mas eu assim já conheci um monte de gente maravilhosa, o bom foi que eu conheci um monte de gente que eu nunca imaginava que existia, que tá me ajudando, coisa que eu pensei assim, dessa pessoa eu não posso esperar nada, como me ajudou!*

*Mas ninguém, assim censura, ou vê com indiferença, pelo menos quem está cercado a gente fica é ajudando ela. A reação deles é ajudar mesmo.*

*Hoje mesmo eu estava conversando com minha vizinha e ela falou que está muito satisfeita pela melhora que o A. teve; porque quem viu o A. novinho, e quem vê ele hoje. Quem acompanha, que tá vendo o tanto que ele melhorou.*

*Eu mudei esses dias, sabe. Aí minhas vizinhas, tudo, todo mundo me chama e fala assim: 'Se você precisar de alguma coisa você me procura'. Aí assim, antes não tinha isso, eu acho que eles falam isso é por causa da V., que já sabem que ela tem esse problema, então me fala isso é por causa dela. Aí eu fico triste, fico feliz deles falarem isso, mas ao mesmo tempo eu fico triste, que já sinto que é por causa dela.*

No relato acima, a mãe sente-se triste ao perceber que a ajuda proveniente dos vizinhos está relacionada à percepção destes quanto à deficiência da filha, ao mesmo tempo em que se sente feliz pela atitude de cooperação.

As famílias com portadores de deficiência necessitam de apoio social institucionalizado, mas também da solidariedade da comunidade. O aparecimento da solidariedade implica o reconhecimento de uma necessidade e, portanto, da diferença da família em relação às outras.

Amaral (1995) destaca a importância do reconhecimento da diferença para que ela possa ser avaliada e tratada de maneira real.

Segundo Guerra e Lima (2003, p. 131), “reconhecer a diferença é buscar desconstruir esse imaginário social que aproxima e equivale diferença à desigualdade”.

No entanto, esse processo de reconhecimento passa por uma primeira reação da sociedade diante das pessoas significativamente diferentes, ou seja, que fogem dos padrões de beleza e normalidade culturalmente estabelecidos, como as crianças portadoras de deficiência, num primeiro momento, incluindo sentimentos de estranhamento. Entretanto, à medida que essas crianças começam a conviver em suas comunidades (vizinhos, parentes, etc.), esse sentimento, aos poucos, se desfaz, podendo dar lugar à cooperação.

A família, sobretudo as que negam a existência ou a gravidade ou, reconhecendo, não aceitam a situação de deficiência, tendem a se retrair diante dessas primeiras reações e a sentir como discriminação mesmo as atitudes de

cooperação e apoio. É necessário prepará-las para esses contatos e relações iniciais e manter um bom apoio institucional enquanto o processo de integração com a vizinhança e comunidade mais próxima se estabelece e se solidifica.

### **6.2.8 Como a mãe percebe que o fisioterapeuta vê seu filho**

A mãe acredita que o terapeuta vê seu filho:

- como uma criança que necessita de atenção especial / carinho especial/ com preocupação; como uma criança (um sujeito);
- não sabe.

De acordo com Burns e Mac Donald (1999), em alguns casos a rede de apoio formada por amigos e parentes é substituída ou agregada pelo apoio dos profissionais que tratam da criança portadora de deficiência.

Segundo Mannoni (1983), toda consideração com a criança tem incidências precisas sob os pais. Seria por intermédio de uma terceira pessoa que a reconhece como separada de seu filho que essa mãe poderá reinvestir-se como mãe.

#### **• Como uma criança que necessita de atenção especial / carinho especial / com preocupação**

*Acho que vê como uma pessoa normal, mas que precisa de certos cuidados. Eu acho.*

*Uai, tem carinho com ela, né. Há muito tempo, né. Desde criança. Igual a M. H., desde novinha, né. Carinho com eles, paciência.*

*Vê com muito carinho, sempre assim, querendo ajudar, mais é isso mesmo. Com carinho, tá ajudando bastante.*

*Além de gostar muito dela, né, acho assim, tem uma preocupação muito grande, né. Um carinho muito grande pela B., não só você, mas todos que atendem ela. Todos preocupam, cobram muito de mim. Todo mundo assim, querem que ela melhore mesmo. E eu gosto que cobre mesmo porque eu sou meio devagar.*

O ambiente em que o fisioterapeuta trabalha deve ser sempre de esperança, pois quando ele adota uma atitude positiva para com a criança os pais se sentem mais estimulados em relação às atividades que devem realizar com seus filhos, favorecendo, assim, o desenvolvimento deles (SHEPHERD, 2002).

Em qualquer tratamento de uma criança portadora de deficiência, as atitudes de carinho e atenção devem ser priorizadas, estimulando as potencialidades da criança e mostrando-as a seus pais, principalmente à mãe, que na maioria das vezes é quem acompanha as crianças durante as sessões de fisioterapia.

O contato entre o fisioterapeuta e as mães de crianças portadoras de deficiência costuma acontecer em uma época em que essas mães se encontram no auge do estresse, inseguras, fragilizadas, quando os cuidados com o filho geram ansiedade e preocupação. Em tais situações, o fisioterapeuta costuma ser o apoio e “conforto” para essas mães, além de aplicar o tratamento na criança. Em crianças portadoras de doenças crônicas, o tratamento fisioterapêutico se prolonga por vários anos, estreitando os laços com a criança, sua mãe e sua família (BURNS; MAC DONALD, 1999).

#### • Como uma criança (um sujeito)

*Uai, como uma criança normal. Pelo carinho com que você tem com ela, por ela também gostar de você, a R. gosta.*

*Vê como uma criança. Para eles não tem distinção de que aquela criança é diferente, é criança. O brinquedo que pega é uma criança que tá brincando, um negócio que puxa é uma criança que tá puxando, é uma criança que consegue as coisas, não no mesmo tempo que uma criança normal, mas que consegue as coisas; e respeita o tempo dessa criança.*

*Uai, eu acho que vê ele como se ele fosse normal, como se ele não tivesse nada. Fala tudo de bom pra ele, pra mim, faz tudo. Fala e faz tudo de bom.*

*Uai, você vê ela da melhor maneira, né.*

Como a mãe, na maioria das vezes. está presente durante as sessões de tratamento e seu convívio com o fisioterapeuta é bastante freqüente, desenvolve uma linguagem semelhante à dele. O relato das mães sobre como o fisioterapeuta

percebe seus filhos pode significar um comportamento de identificação ou, talvez, de submissão. É importante também considerar as condições de produção das falas nas quais seria pouco provável que as mães dissessem coisas que reprovassem o fisioterapeuta.

De acordo com Buscaglia (2002, p. 42), “ é suficiente afirmar que uma criança deficiente é primeiro uma criança e depois uma criança portadora de deficiência”.

O outro é fundamental na vida de uma criança portadora de deficiência. É com base em uma relação que não é somente de cuidado, em que os afetos, a confiança são estabelecidos, que qualquer tipo de trabalho poderá ser realizado.

Portanto, como profissionais, precisam ser referência para propiciar posteriormente a autonomia, condição importante para a vida (LIMA, 2000).

Mediante a valorização da criança portadora de deficiência, que é feita por meio de pequenas atitudes e passos pelos profissionais que estão envolvidos em seu tratamento, e onde a família deverá ser orientada para que possam também fazê-lo, é que se desenvolvem nas crianças o respeito e a auto-estima (PEREIRA *et al.*, 2000).

Independentemente do grau de comprometimento, a criança deficiente deverá ser vista como um indivíduo que necessita de ajuda. A sua percepção não deve ficar restrita por um diagnóstico de doença que levaria ao tratamento exclusivo do seu corpo (BURNS; MAC DONALD, 1999).

Os critérios de normalidade são estatísticos, referindo-se às características que aparecem com maior freqüência em determinados grupos. Quando a convivência com crianças portadoras de deficiência faz parte da rotina de trabalho diária, passa-se a percebê-las como crianças, como indivíduos.

#### • Não sabe

As mães parecem não se sentirem à vontade diante da pergunta de como a pesquisadora vê seus filhos, preferindo responder que não sabiam.

*Ah, não sei. Aí eu não sei.*

*Ah, não sei. Não sei te falar não. Você nunca me falou como que vê ele.*

Essa evasão poderia ser também explicada por uma não-identificação da mãe com a terapeuta, dificultando a percepção de seus sentimentos em relação à criança.

Outra possibilidade é que os próprios sentimentos maternos, relativos à criança, a impeçam de perceber sentimentos positivos dirigidos a ela.

### **6.2.9 Maiores dificuldades das mães**

Segundo Souza e Pires (2003), as tarefas de alimentação, higiene e transporte da criança são as mais referidas como as que mais exigem esforços físicos das mães.

Nesse estudo, encontraram-se referências das mães às seguintes dificuldades:

- Realizar as atividades de vida diária com a criança.
- Dificuldade de mover a criança por causa do tamanho da criança..
- Compreender e interpretar o filho.
- Não têm dificuldade.
- Levar o filho para o tratamento.
- Falar com o filho sobre a deficiência.

#### **• Realizar as atividades de vida diária com a criança**

Grande parte das dificuldades objetivas vivenciadas pelas mães de crianças portadoras de deficiência, no dia-a-dia deve-se à sua situação socioeconômica. Isso porque, além de não poderem pagar auxiliares, na maioria das vezes, as órteses e próteses (tutores, cadeiras para posicionamento, cadeiras de rodas, banheiras, aparelhos utilizados para crianças com déficits auditivos e visuais, como lentes ou óculos, material de apoio para aprendizagem, etc.) que seriam necessárias para a facilitação do tratamento têm custo elevado. Alguns desses equipamentos são

requisitados via Sistema Único Saúde (SUS), porém a aquisição é bastante lenta, gerando angústias nas mães e acarretando déficits secundários à criança.

Para Afonso (1995), “grande parte das restrições vivenciadas pelas famílias, e que tornam frágil ou precária sua inserção social, são provocadas pela situação de carência de material”..

Durante as visitas domiciliares, observou-se a grande dificuldade da maioria das mães em cuidar do filho portador de deficiência, no que se refere às atividades de vida diária, ou seja, banho, alimentação, sono. Muitas mães possuem um nível socioeconômico baixo, acentuando ainda mais os problemas relacionados à adequação de posturas e manuseios, já que estes requerem espaço para manutenção do alinhamento biomecânico normal, manutenção do comprimento dos músculos, integridade da pele, etc. As casas, muitas vezes, por não estarem devidamente limpas e, às vezes, apesar de bem cuidadas, as paredes apresentam mofo, o chão é bastante frio, não têm laje ou são forradas por telhas de amianto, algumas com presença de animais (cachorro, gatos, galinhas, pombos) transitando no domicílio, acarretando problemas respiratórios, micoses, piolhos etc.

Além de problemas relacionados à estrutura das moradias, as mães não têm os equipamentos adequados para utilizar durante o banho, a alimentação e o sono. Alguns desses equipamentos têm um custo alto para determinadas famílias, o que dificulta intensamente as atividades de vida diária dessas mães pra com seus filhos.

Essas dificuldades são sempre relatadas pelas mães, mas não foram levadas em consideração pelo fato de não se vivenciar a realidade das mães em seus domicílios: o espaço para dar banho no filho é bastante pequeno, a banheira não cabe dentro do local do chuveiro ou a criança não cabe mais dentro da banheira, e sempre se excitam na hora do banho, dificultando ainda mais essa tarefa. As mães, geralmente, alimentam seus filhos no colo ou sentadas de maneira inadequada, aumentando, assim, as dificuldades referentes aos processos de deglutição e mastigação, além de favorecer a aspiração de alimentos, os berços ou camas também não são apropriados quanto à densidade da espuma, ao espaço, à luminosidade. E por fim, muitas crianças não têm nenhum tipo de brinquedo para ser usado como estimulação visual, tátil, auditiva e visual.

*Igual a gente estava conversando (dia anterior a entrevista), na hora do banho, e agora, eu estava com a cadeira da G., agora ela pegou ela de volta porque o L. estava precisando. E agora na hora da comida, o almoço, a janta, a mamadeira não porque ela não suga, é preciso espremer. Mas no colo ela fica toda torta, agora eu tenho que dar no colo, e no colo ela fica toda torta. Mas é só isso do banho, da comida.*

No relato acima, a mãe estava usando uma cadeira especial de outra criança para posicionamento, que teve que ser devolvida.

Segundo Buscaglia (2002), os pais, diante da natureza dependente da criança portadora de deficiência e suas necessidades especiais, experimentarão um senso de responsabilidade sufocante e diante de todas experiências novas, poderão agir de maneira ineficaz, com inabilidade. Com o tempo, as tarefas se tornarão mais simples e a rotina consumirá menos tempo e energia.

#### • **Dificuldade de mover a criança por causa do tamanho dela**

*Para carregar, vocês querem que eu carregue ela de frente, mas eu não dou conta, porque ela está enorme, aí eu carrego ela assim (semi deitada), e aqui esse ossinho dela fica passando assim e aí fica vermelho, é a dificuldade. Para carregar ela porque ela está muito pesada.*

*O mais difícil que eu tô achando agora é carregar, porque ela tá crescendo, mas isso agora eu tenho a cadeirinha, né. Então tá me facilitando bastante.*

O posicionamento e o manuseio incorreto podem acarretar deficiências secundárias à lesão. A cadeira de rodas para transportar as crianças de maneira mais apropriada tem normalmente custo alto. À medida que a criança adquire mais peso e estatura, a dificuldade aumenta gradativamente e, em decorrência, as dificuldades relativas ao manuseio, posicionamento e transporte destas.

Segundo Souza e Pires (2003), o transporte da criança é, também, uma das tarefas mais difíceis relatadas pelas mães em seu estudo.

### • Compreender e interpretar o filho

A linguagem, de acordo de acordo com propostas psicanalíticas, não é considerada somente um meio de comunicação, mas expressão da subjetividade (AMIRALIAN, 2002).

*Saber quando ela quer as coisas. Eu tenho que ficar adivinhando, é por isso que eu queria que ela falasse, que criança quando fala... Às vezes ela fica um tempão sem beber água, que eu esqueço que ela bebe água, né. Aí ela fica chorando e eu tenho que adivinhar o que ela quer. Quando está doente também tem isso, as vezes ela está sentindo alguma coisa, você acha que é uma coisa e é outra. Acho que o mais difícil é isso mesmo... perceber o que ela quer, quando ela quer. O mais difícil mesmo é perceber a dificuldade da água.*

*Por ela não falar, que eu sinto que ela as vezes quer se comunicar comigo. Pelo olhar a S. fala tudo, e tem hora, que eu acho assim, de tanto eu não ficar tanto tempo com ela, tem hora que eu não entendo ela do jeito que ela quer que eu entenda em determinadas horas, daí eu tenho que ir com jeitinho pra mim saber o que ela quer. Eu sinto que a comunicação entre nos duas tem hora que falha. Porque eu sinto que quando minha mãe tá perto, a minha mãe percebe mais rápido o que ela tá querendo do que eu.*

Telford e Sawrey (1988) assinalam que a múltipla deficiência produz efeitos multiplicativos, ou seja, as dificuldades dela advindas não são simplesmente somadas. Na realidade, são multiplicadas, diante da sua complexa interação. As crianças portadoras de deficiência, geralmente apresentam, além de comprometimentos motores e sensoriais, outros que impossibilitarão a criança de se expressar por meio da fala, dadas as dificuldades de formulação e de expressão simbólica, as dislalias, disartrias e afasias. Portanto, as mães dessas crianças apresentarão significativas dificuldades de entendimento das necessidades físicas (dor, febre, fome etc) e demandas afetivas de seus filhos, sendo levadas, muitas vezes a tentar adivinhar a sensação que a criança possa estar sentindo.

Para alguns autores, a possibilidade de comunicação entre mãe e filho somente acontece quando existe uma interação mãe/filho, tornando possível a interpretação de determinados sinais:

O conjunto de manifestações do bebê (olhar e sorriso dirigidos à mãe, vocalizações e movimentos buco-labiais), associados às identificações maternas operam como constituintes do diálogo, que se insere em determinado contexto. E embora a estrutura lingüística desse diálogo seja uma criação exclusiva da mãe, é a participação do bebê que faz dele uma co-produção e um texto organizado. (FERREIRA, 1997, p. 83).

As mães sabem mais a respeito do próprio filho que qualquer outra pessoa, tornando-se especialistas no que diz respeito ao seu comportamento (BURNS; MAC DONALD, 1999). A compreensão da criança pode se ser intermediada por sinais, que não se fazem através de uma linguagem fluente, mas através de sinais que poderão ser interpretados pelas mães de forma adequada.

No entanto, em alguns casos de crianças portadoras de deficiência, observa-se desde o início de suas vidas que a interação não acontece e o desencontro é progressivo, dificultando a subjetivação da criança, que passa a despertar nas mães um certo sentimento de estranhamento.

#### • Não tem dificuldade

*Uai, Regina pra falar a verdade no momento a gente tá acostumado, né. Assim, não tô sentindo assim, no momento. Agora já senta na banheira, sabe, agora no momento ele já tá sentando, eu já tenho confiança dele sentar, graças a Deus. A gente aí por diante, ele tinha dificuldade em se alimentar, hoje já não tem, come de tudo, leite ele toma direitinho, sabe.*

*Não tenho dificuldade nenhuma para cuidar dela. Não tenho dificuldade nenhuma.*

*Até que hoje eu não acho que tem tanta dificuldade.*

*Nenhuma. Difícil foi no início, porque a gente estava meio passada, mas por amor a gente vence tudo, né. Então não tem dificuldade, não.*

À medida que a mãe estimula seu filho nas tarefas diárias, como enquanto prepara o alimento, o banho, a alimentação, etc., cria possibilidades simples e eficazes para seu desenvolvimento neuropsicomotor. As pequenas coisas do dia-a-dia de uma rotina doméstica, cada minuto da vida da criança, permite-lhe conforme

suas competências, as possibilidades para desenvolver-se, mesmo que não apresentem resultados imediatos ou bem-sucedidos (TUNES; PIANTINO, 2003).

Embora seja esperado que as mães de crianças mais acometidas tenham maiores dificuldades, seja no manuseio ou na comunicação, durante as visitas domiciliares observei que, independentemente da distância do local de moradia ao local de tratamento, do grau de acometimento da deficiência da criança, dos níveis socioeconômicos e de escolaridade, da idade materna, algumas dessas mães relatam que não sentiram tais dificuldades. Entretanto, essa afirmação tanto pode indicar uma relação mãe/filho adequada quanto pode significar uma negação da mãe de sentimentos negativos dirigidos à criança.

#### • **Levar para o tratamento**

*Ah, eu acho que é isso, né, de todo dia assim, a gente ter que trazer, né. Que quando era mais nova era mais complicado ainda, sempre tinha que trazer, mais de uma vez por dia. Eu achava difícil, mas sempre trazia. De ter que ir para Belo Horizonte (consulta com neuropediatra), essas coisas, ela já foi até para São Paulo (fazer exames para estudo diagnóstico) uma vez, né. É complicado, mas a gente sempre leva.*

*Na roça muita, R.. Tem muita dificuldade. O mais difícil pra mim é trazer ele aqui. Porque eu pego o ônibus circular, cheio de gente. Igual agora ele já tá andando, se eu pego na mãozinha dele e coloco ele pra andar dentro do ônibus, ele tentar, ele anda. Mas sempre tem uma pessoa que fala: nó que demora, será que não pode pegar esse menino não, vão vê, eu preciso chegar. Aquela coisa e tal, então eu ainda subo com ele. Agora mudou pra ônibus de viagem, é bem mais alto. Mas eu tô trazendo, vou continuar se Deus quiser, Deus vai me dar força. A dificuldade é trazer ele.*

*Difícil assim, porque os outros filhos estuda, faz curso, né. Aí tem dia que tá todo mundo cansado pra tá trazendo e tudo. E eu nessa gravidez agora ficou difícil.*

Apesar de não se encontrar nenhum estudo que fizesse referência às dificuldades das mães em levar seus filhos até o local de tratamento, percebeu-se, em vários relatos, como essa dificuldade é significativa. Muitas vezes a tarefa de levar o filho ao tratamento coloca-o, de certa forma, diante da curiosidade, do preconceito. Somado a esse fator, algumas mães moram longe do local do tratamento, às vezes em zona rural ou até mesmo em outros municípios.

Geralmente, as mães não têm condução própria e dependem de ônibus para levar os filhos ao tratamento. Além dos fatores mencionados, existe uma dificuldade real em carregar a criança, que muitas vezes têm um tônus muscular elevado ou reflexos exacerbados. Esses fatores interferem acentuadamente não somente na adesão e na participação no tratamento, mas também nos processos de socialização da criança.

#### • Falar com o filho sobre a deficiência

Segundo Buscaglia (2002), as mães mostram um sentimento de “inquietação avassaladora” em relação ao crescimento do filho. As mães têm receio de que ele possa vir a acusá-las, a odiá-las.

*Porque eu estou sentindo mais agora... que hoje o A. já pede pra levantar, que ele já quer ir em algum lugar. Mas só que ele não dá conta sozinho, isso que acho a maior dificuldade. E quando ele começa a entender e começa a perguntar porque ele não anda? Porque as coisas dele é assim? Aí que eu acho que vai complicar. Aí que eu comecei a pensar mais nisso, quando o A. entender as coisas e começa a perguntar porquê que isso aconteceu com ele. Aí eu acho que vai ser um pouco complicado de explicar.*

Essa preocupação das mães se justificaria, pois, para Mannoni (1983), a palavra de um adulto pode ter efeito alienante em uma criança.

Segundo Cabassu (1997), o curso dos acontecimentos na vida de uma criança pode ser modificado de maneira significativa pelo impacto do discurso sobre a representação inconsciente que a mãe tem de seu bebê.

Essa representação inconsciente, entretanto, é “passada” ao bebê a cada interação, mesmo não sendo confirmada pela expressão verbal. As mães podem necessitar de ajuda para conversar com o filho sobre a sua condição, sua história e suas limitações, mas é importante frisar que essa representação da mãe com grande impacto sobre a criança deve ser trabalhada ao longo da relação.

### **6.2.10 Compreensão das mães sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento**

Saber compartilhar uma notícia dolorosa é uma arte (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 41).

Segundo essa autora, os médicos são os responsáveis pela notificação aos seus pacientes sobre a gravidade de sua doença sem tirar-lhes a esperança. A notícia deve ser dada de forma simples. Na experiência da autora, os pacientes apreciam mais a notícia quando esta é dada na intimidade de um quarto fechado. Uma notificação dolorosa é amenizada, confortada, quando existe o sentimento de empatia, pois aqueles que recebem a notícia sentem que serão apoiados, preservando a confiança no médico.

Para Aguiar (2000), o diagnóstico deve ser transmitido aos pais o mais rapidamente possível, porém este deverá ser repassado aos pais somente quando os vínculos mãe/filho e pai/filho já estiverem estabelecidos. Se o diagnóstico for feito logo após o nascimento, este deverá ser transmitido antes da alta da maternidade, pois a demora na sua transmissão retarda o processo de aceitação da criança e, conseqüentemente, seu tratamento. Para o autor, a franqueza, as explicações sobre o conhecimento e as dúvidas a respeito da patologia e a demonstração de carinho para com a criança são aspectos essenciais na transmissão do diagnóstico.

De acordo com Cabassu (1997) os profissionais encarregados de notificar a doença da criança a seus pais são responsáveis por fixar ou inflectir o destino de uma criança: “Como uma palavra pode tomar importância na história de alguém” (CABASSU, 1997, p. 22).

Neste estudo encontram-se as seguintes situações relatadas pelas mães

- Recebeu informações sobre o diagnóstico e prognóstico de seu filho.
- O diagnóstico ainda está em estudo.
- Não recebeu informações adequadas sobre o diagnóstico de seu filho.

- **Recebeu informações sobre o diagnóstico e prognóstico de seu filho**

São os profissionais de saúde os primeiros a serem chamados para dar o diagnóstico conclusivo (MACIEL, 2000).

*Que ela teve microcefalia, né. Por causa que o cérebro inchou, depois paralisou, foi isso. Que o desenvolvimento dela seria lento, que ela não ia ser uma criança normal. Disseram que ela tinha todas as chances do mundo dela, não de ser assim uma criança que ia correr normal, que ia fazer tudo normal, mas que ela tinha essa chance.*

*Artrogripose, malformação congênita, né. Disseram assim, que tinha cirurgia para fazer, mas que ia demorar, né? Que o tratamento dela é demorado, mas com o tempo, com as cirurgias, com a fisioterapia que ela ia conseguir ser uma pessoa independente, mas não ser uma criança normal, igual eles falou: faz a cirurgia, mas não é igual quando a criança nasce perfeita, né. Mas mesmo assim ela pode ser uma criança independente. Eles falou que com uns sete anos mais ou menos ela tava andando.*

*Uai, diz que ele tinha, ele tem uma lesão no cérebro, né. Ele nasceu com a moleira fechada, né. Toda vida eles falaram que eu tinha que correr atrás, ajudar também do meu lado. Que um dia ele vai ter a melhora, que vai, que eu vou ter a recompensa, né. Foi dito.*

Estudos realizados sobre a notificação do diagnóstico para verificar o grau de satisfação de mães em determinadas situações mostram que, embora fosse óbvio que existisse algo de errado com a criança, o profissional de saúde geralmente dizia à mãe que estava tudo normal e que, após várias consultas, o profissional mostrava-se desinteressado tanto pela mãe como pela criança, sendo que o tempo gasto pelo profissional no exame da criança era considerado insuficiente. Alguns estudos sobre as informações diagnósticas em crianças surdas recebidas na primeira consulta evidenciaram que apenas metade dos pais estavam satisfeitos com as orientações recebidas. Geralmente os pais pensavam que os médicos exibiam uma atitude negativa e sentiam dificuldade em compreender a linguagem na qual lhes era repassado o diagnóstico. (BUSCAGLIA, 2002)

### • Diagnóstico em estudo

Muitas são as doenças que permanecem sem diagnóstico por um longo período, causando ainda mais ansiedade e angústia nas mães e dificultando o processo de aceitação da deficiência. A busca de esclarecimento de diagnóstico do filho é feita pelos mais diversos caminhos (CAMARGOS, 2000).

*Não sabe, eu tô na busca do quê. Que a menina tem um atraso geral, global, né. Mas eu não sei o nome, que nome eu posso dar. Porque eu já passei por Síndrome de West, já passei por Paralisia Cerebral, a primeira foi a doença degenerativa, a gente tá sempre cheia de interrogação, é Síndrome de Turner, ela (neuropediatra) desconfiava que ela tivesse, mas a medida que o tempo vai passando, descarta, não é isto. Não disseram o que ia acontecer com o tratamento, assim, tem as melhoras, tem os ganhos, mas a gente não sabe até onde, até quando, o que ela vai conseguir, o que ela não vai conseguir, isso é uma incógnita. A cada etapa que vai mudando, explica: 'isso é que eu quero que você faça, isso é que você deve fazer mais'.*

### • Mãe não recebeu informações adequadas sobre o diagnóstico de seu filho

Muitas vezes, as mães não têm conhecimento sobre o problema de seus filhos, entretanto percebem que existe algo de errado com o desenvolvimento deles, principalmente se já tiverem outros filhos. Esse fato acaba por acentuar ainda mais as deficiências da criança, já que levará algum tempo para iniciar os tratamentos.

*Ninguém me disse. Você passou um relatório para o Dr. Rodrigo, só que ele estava aberto, aí eu fui e li no caminho, eu que descobri que a A. tinha hidrocefalia, eu não sabia, era Paralisia Cerebral, eu não sabia que ela tinha não. Aí depois que eu conversei com você que você falou assim: 'É. ela tem'. Foi assim que eu descobri o que ela tinha. Uai, falou que ela ia fazer os tratamentos tudo que ela faz, mas pra mim, eu pensei, ela ia ganhar alta um mês, dois mês depois. Aí falou assim: 'aqui não tem data marcada não, foi só isso, que não tinha data marcada, pra mim eu ia ficar pouco tempo aqui'.*

*Os outros até falavam pra mim, a minha sogra falava muito pra mim que ele estava atrasado pra fazer as coisas, chegava na idade de fazer as coisas, por exemplo: sentar, engatinhar, ele não sentava, não engatinhava. Aí eu levei ele no médico, né, no pediatra, aí ele deu*

*uma olhada melhor, que antes ele olhava mal, mal. Aí ele encaminhou pra APAE, e viu mesmo que ele tinha um atraso.*

Segundo Maciel (2000), raramente os familiares de portadores de deficiência são esclarecidos ou informados das possibilidades de desenvolvimento da criança, os locais especializados para tratamento e orientação, as formas de superação das dificuldades, os recursos de estimulação precoce, os centros de educação e de terapia. A tendência dos profissionais de saúde é ressaltar, no diagnóstico, os aspectos limitantes da deficiência.

Em seu estudo sobre a percepção da ajuda que os pais de crianças portadoras de deficiência receberam, Buscaglia (2002) constatou que a maioria desses pais afirmou ter recebido informações médicas sobre o problema de seus filhos. Esses pais, entretanto, relataram que as informações não foram específicas e nem adequadas e que novas perguntas surgiam e não eram respondidas, já que o médico não tinha disponibilidade para tirar suas dúvidas. Alguns pais declaram ter de buscar as respostas, abrindo seus caminhos solitariamente.

Em outro estudo realizado por Williams e Darbyshire (1982), citado por Buscaglia (2002), sobre experiência de pais de crianças surdas com profissionais que diagnosticaram a deficiência de seus filhos, a maioria deles demonstrou uma incompreensão do significado da deficiência auditiva e certa reticência em perguntar ao médico, mesmo quando não haviam entendido a informação fornecida. Oitenta e quatro por cento dos pais se declararam, segundo os autores, incapazes de compreender as informações recebidas relacionadas ao significado da deficiência auditiva de seus filhos.

#### **6.2.11 Percepção das mães com relação à necessidade do tratamento fisioterapêutico**

Nessa categoria, todas as mães relataram perceber o tratamento fisioterapêutico como importante no processo evolutivo de seus filhos. É necessário, mais uma vez, frisar a possibilidade de autocensura das mães, dada a relação com a

entrevistadora.

• **Necessidade do tratamento fisioterapêutico**

*Acho! Acho, tenho certeza que ela precisa. Ajuda bastante, melhorou bastante.*

*Precisa, é o que muito ajuda ela. Eu acho que ela vem melhorando cada vez mais.*

*Muito. O que ela conseguiu até hoje foi com a fisioterapia, sem a fisioterapia, eu não sei como a S. estaria. Acho que é um engano de mãe que fala assim: eu não vou levar pra tratar porque não resolve, não pode desanimar, não pode desistir no meio caminho.*

*Ah, eu acho que ajuda sim. Acho que precisa porque tem hora que eu penso sabe, eu paro lá em casa e falo assim: nossa a V. tá tão assim ainda, ah, eu queria que ela tivesse melhor. Só que aí eu penso se ela não tivesse fazendo nenhum tratamento, como é que ela ia tá.*

Pode-se notar no terceiro relato, a explicitação do dialogismo, mostrando que a mãe confere valor a outro discurso que afirma que *o tratamento não resolve*, a ponto de citá-lo. Expressa assim, as suas próprias dúvidas e a forma de tentativa de superação: *não pode desistir no meio do caminho*. O fato de dizer “não pode” e não “não posso” significa a incorporação de outro discurso, prescritivo, de autoridade reconhecida, talvez dos próprios profissionais de saúde.

Na última fala, a mãe mostra, também, um mecanismo de defesa, a racionalização, contra a frustração de suas expectativas de melhora com o tratamento fisioterapêutico. Essa defesa pode estar demonstrando que ela sente o tratamento como uma forma de apoio e de manutenção da sua esperança.

Os benefícios da intervenção precoce nas crianças com deficiências e nas suas famílias vão além dos ganhos neuromotores porque, por um lado, a intervenção precoce ajuda a criança a conseguir um desenvolvimento otimizado para a sua condição em particular e, por outro, pode fazer com que as crianças e as suas famílias vivam maiores graus de estabilidade e segurança.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se que a metodologia proposta atingiu os objetivos, mesmo considerando que o lugar ocupado pelo entrevistador na relação com as mães influenciou seus discursos. Nesse sentido, as visitas domiciliares contribuíram para esclarecer significados e complementar conteúdos pouco explicitados, fortalecendo o valor da triangulação de fontes na validade da pesquisa qualitativa.

Os relatos das mães sobre seus sentimentos e percepções relativos à vivência de ter um filho com deficiência confirmaram outros trabalhos empíricos e teóricos encontrados na literatura. Frisa-se aqui a importância do luto pela perda do filho idealizado e seu impacto na formação do vínculo com a criança, que pareceu ser o sustentáculo da motivação para manutenção do tratamento.

Para a formação e a manutenção desse vínculo, o tempo objetivo e psíquico se mostrou fundamental. Entretanto, não basta só o tempo; a existência de um entorno de apoio e sustentação materna é essencial. Nesse entorno, aparecem como figuras-chave o pai, a família próxima e estendida, sobretudo as avós maternas e, também, os irmãos. Os profissionais que assistem a criança têm papel fundamental de apoio e esclarecimento, mas, sobretudo, percebeu-se sua importância em transformar o olhar da mãe sobre a criança. Esse olhar, socialmente moldado, com toda a carga histórica negativa que carrega, pôde, segundo as mães, encontrar um contraponto no olhar esperançoso e afetivo do profissional, autoridade reconhecida pela mãe, servindo de modelo, como mostrado pela incorporação freqüente de seu discurso.

A criação e a manutenção do vínculo, de acordo com este estudo, foi a base para a formação de expectativas e desejos de desenvolvimento, bem-estar e inserção social das crianças. A percepção de possibilidades, reais e/ou imaginárias, mantém a esperança das mães e o seu investimento no tratamento. De forma recursiva, o investimento no tratamento mantém a esperança, alivia culpas e contribui para a inserção social da mãe e da criança, e, conseqüentemente, para o fortalecimento do vínculo.

Além dos mecanismos psíquicos de defesa do ego, o investimento no tratamento, a busca de apoio familiar e dos profissionais de saúde e as crenças religiosas foram as principais formas citadas para superação das dificuldades.

Dentre as dificuldades relatadas e percebidas, destaca-se a sobrecarga emocional da mãe pela suas próprias dificuldades, pela discriminação e reação social à criança e, freqüentemente, pela ausência ou pouco apoio recebido. O tempo, ao mesmo tempo que contribui para a elaboração do impacto catastrófico do evento sobre as mães, pode representar um fator desestimulante para o tratamento não só pelo cansaço físico provocado pelo nível de exigência do tratamento, mas, sobretudo, porque se encarrega de mostrar de forma mais evidente as conseqüências da doença sobre o desenvolvimento da criança e as limitações do tratamento. As dificuldades objetivas, entretanto, não foram menores: a fala das mães mostra a sua quase exaustão, abandono dos demais membros da família, dificuldades de transporte e ausência de equipamentos facilitadores para o tratamento e manuseio diário da criança. Tais dificuldades têm como base a precariedade financeira das mães entrevistadas. Em razão disso, vale ressaltar, aqui, a ausência, nos relatos, de apoio público mais efetivo a essas crianças e a suas famílias.

Recomenda que as ações de assistência voltadas para a criança portadora de deficiência coloquem como uma das prioridades a facilitação e a estimulação da formação e manutenção dos vínculos com a criança; não somente entre mãe/filho, mas também entre pai/filho, irmãos/portador de deficiência, fisioterapeuta/criança e fisioterapeuta/mãe, pois esses vínculos favorecem significativamente os processos de reabilitação da criança.

Outros fatores, tais como o apoio da estrutura familiar mais ampla (principalmente das avós maternas), uma rede social habilitada de apoio, apoio institucional a todos os membros da família, profissionais de saúde com sensibilidade e treinamento adequado desde os processos de notificação da deficiência, até o tratamento e inclusão social, poderão estimular e favorecer a formação de vínculos, a adesão ao tratamento e a interação da criança no meio familiar e social.

A persistência de objetivos e a esperança de alcançá-los são essenciais para que as mães invistam no tratamento fisioterapêutico de seus filhos. Segundo Kübler-Ross, mesmo nos casos em que, objetivamente, não há perspectivas de melhora, em que o comprometimento é bastante grave, alguma coisa de positivo deverá ser proposta às mães angustiadas, para que não percam a esperança.

Como os processos de adesão e participação das mães no tratamento de seus filhos são de extrema importância para uma evolução satisfatória e/ou prevenção de deformidades em criança portadoras de deficiência, torna-se necessário aos serviços que prestam assistência à criança respaldar a mãe com apoio psicológico e social, criando algumas medidas para facilitar e estimular a adesão e participação no tratamento, tais como: adequação de horários e de meio de transporte, respeito ao estilo de vida materno, prescrições claras e objetivas, criação de uma rede de apoio familiar, suporte dos profissionais de saúde à mãe, à criança e a toda a família.

Muitas vezes o fisioterapeuta, no intuito de minimizar as perdas relativas à deficiência, na ânsia de desenvolver os processos de estimulação precoce, atento aos atrasos neuropsicomotores, às seqüelas ou lesões, às falhas da criança, e não às suas habilidades, sem perda de tempo, desconsidera as possibilidades da criança, dificultando ainda mais a aceitação do filho pelas mães. As falas dos fisioterapeutas podem ser endereçadas às mães presentes durante as sessões, no sentido do que não funciona na criança, sem consciência dos seus efeitos sobre a percepção e vinculação das mães. Portanto, a recomendação é que um dos objetivos da formação do fisioterapeuta seja trabalhar seu olhar sobre a criança e sua mãe, pois conforme encare e vivencie o atraso, as falhas, posicionando-se de forma a responder uma demanda de “conserto”, deixa de perceber a criança como um sujeito, interferindo drasticamente na relação mãe-filho.

Acredita-se que uma prática interdisciplinar e estudos interdisciplinares nessa área poderiam contribuir para melhorar os níveis de interação mãe-filho e mãe-profissionais de saúde, com o aumento dos níveis de adesão e participação das mães no tratamento de seus filhos e, conseqüentemente, com significativa evolução do desenvolvimento neuropsicomotor e qualidade de vida das crianças portadoras de deficiência.

Embora se tenha como objetivo aumentar a taxa de adesão familiar ao tratamento, talvez se deva ter também como objetivo compreender aqueles que não aderem por causa de seus medos, bem como de dificuldades objetivas e subjetivas. Embora a criança deficiente seja nosso foco de assistência, é importante compreender que o sofrimento e as dificuldades são de todo o grupo familiar. Todos demandam apoio, carinho e compreensão.

Este estudo deixou no pesquisador a impressão de que é difícil definir quem sofre mais: a mãe ou a criança. Ambas precisam de colo.

## REFERÊNCIAS

AFONSO, M. L. *Família de crianças e adolescentes em Belo Horizonte: diversidade e movimento*. Belo Horizonte: Associação Municipal de Assistência Social (AMAS), 1995.167p.

AGUIAR, M. J. B. Cidadania e deficiência. *In*: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R., 2000. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 464 p.

AINSWORTH, M. D. S.; BLEHAR, M. C.; WATERS, E.; WALL, S. *Patterns of attachment: a psychological study of the strange situation*. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1978. Disponível em: <http://www.psychology.sunysb.edu>. Acesso em: 15 out. 2004.

ALVIM, C. G. *A Representação social de asma e o comportamento de familiares de crianças asmáticas*. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina da UFMG, 2001.171 p. (Dissertação, Mestrado em Medicina)

AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995. 206 p.

AMARAL, L. A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. *In*: AQUINO, J.G. (Org.). *Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas*. 2. ed. São Paulo: Summus, p.11-30, 1998.

AMIRALIAN, M. L.T. *Psicologia do excepcional*. 6ª reimp. São Paulo: EPU 2002.76p.

ARAKAKI, M. R.; SCHELLINI, S. A.; HEIMBECK, F. J.; FURUYA, M. T.; PADOVANI, C. R. Adesão ao tratamento da ambliopia. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. São Paulo, v. 67, n. 2, p. 201-205, mar./abr. 2004.

ARRUDA, P. M.; ZANNON, C.M.L. *Tecnologia comportamental em saúde: adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Santo André: ESETEC Editores Associados, 2002. 132 p.

ASSIS, M. P. L. Escola Creia: Deficiência na educação. *In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E.R. Para compreender a deficiência.* Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

BAGATTOLI, R. M.; VAISMAN, M.; LIMA, J. S.; WARD, L. S. Estudo de adesão ao Tratamento do hipotireoidismo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 483-487, dez. 2000.

BARROS, M. B. A. A Utilização do conceito de classe social nos estudos dos perfis epidemiológicos: uma proposta. *Revista de Saúde Pública*, v. 20, n. 4, p. 269-273, 1986.

BOGDAN, R.; BICKLEN, S. *Investigação qualitativa em educação: uma Introdução à teoria e aos métodos.* Portugal: Porto, 2003. 336p.

BONOLO, P. F.; CECCATO, M. G. B.; ACURCIO, F. A.; ROCHA, G.M.; GUIMARÃES, M. D. C. Compreensão de informações relativas ao tratamento anti-retroviral entre indivíduos infectados pelo HIV. *Cad. Saúde Pública* Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1388-1397, set./out. 2004.

BOWLBY J. *Apego: a natureza do vínculo.* São Paulo: Martins Fontes, 2006. v. 1. 444 p.

BRANT, M. C. C. (Org.). *A família contemporânea em debate.* 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. 122 p.

BRASÍL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.060, de junho de 2002.

BRONFENBRENNER U.; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. *In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Org.). Handbook of child psychology: theoretical models of human development.* 5. ed. New York: John Wiley, 1998. p. 993-1.028. v.1.

BRONFENBRENNER, U. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados.* 1. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 272 p.

BURDEN, R.; THOMAS, D. *Working with parents of exceptional children: the need for more careful thought and more positive action.* Source: disability, handicap and

society. Publisher: Routledge, part of Taylor & Francis Group, v. 1, n. 2, Jan. p. 165-171, 1986.

BURNS, Y. R.; MACDONALD, J. *Fisioterapia e crescimento na infância*. São Paulo: Santos, 1999. 516p.

BUSCAGLIA, L. F.; *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002. 415 p.

CABASSU, G. Introdução. In: WANDERLEY, D. B. *Palavras em torno do berço*. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. p. 21-31.

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Considerations in the adaption of families with school age deaf children. In: MARSCHARK, M.; CLARK, D. (Ed.). *Psychological perspectives on deafness*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1993. p. 22-47.

CAMARGOS, W. Transtornos do desenvolvimento. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R., Para compreender a deficiência. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 2000. 464 p.

CAPUZZI, C. Maternal attachment to handicapped infant and the relationship to social support. *Research in Nursing and Health*, v. 12, n. 3, p. 161-167, jun. 1989.

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – BRASIL: Declaração de Salamanca (Espanha, 1994). *Declaração de linhas de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília, 1997.

CORDIÉ, A. *Porque nosso filho tem problemas?* São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 226-232.

COSTA, J. S. D.; GONÇALVES, H.; MENEZES, A. M. B.; KNAUTH, D.; LEAL, O. F. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 771-787, out./dez. 1999.

CRESPIN, G. C. *A clínica precoce: o nascimento do humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 14-45. (Coleção 1º Infância, v. 1).

DORMANS, J. P.; PELLIGRINO, L. *Caring for children with cerebral palsy: a team approach*. Publisher: Paul H. Brooks Publishing Company: Baltimore, 1998. 496p.

DROTAR, D.; MILLER, V.; WILLARD, V.; ANTHONY, K.; KODISH, E. Correlates of parental participation during informed consent for randomized clinical trials in the treatment of childhood leukemia. *Ethics and Behavior*, 2004, Suppl. 4, p. 358-364.

ECKERT, Helen M. *Desenvolvimento motor*. 3. ed. São Paulo: Manole, 1993. cap. 6 e 8.

ECO, Umberto. *Como se faz uma tese*. 15. ed. São Paulo: Perspectiva, 1999. 170p

ERIKSON, E. H. *O ciclo vital completo*. Porto Alegre: Artmed, 1998. 111 p.

FERREIRA, S. A interação mãe-bebê: primeiros passos. In: WANDERLEY, D. B. *Palavras em torno do berço*. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. p. 21-31.

FERREIRA, S. L. *Aprendendo sobre deficiência mental: um programa pra crianças*. São Paulo: Memnon, 1998. 138 p.

FIOCRUZ. Departamento de Pediatria da UFMG. *Projeto: "Brincando para viver": Brinquedoteca Hortência de Hollanda: um espaço lúdico-terapêutico para crianças portadoras de HIV/ Síndrome da deficiência imunológica adquirida – AIDS e seus familiares e/ou responsáveis*. Projeto aprovado em: 16/8/2001. Disponível em: [www.Fiocruz.com.br](http://www.Fiocruz.com.br). Acesso em: 4 jul. 2005.

FREUD, S. O. *'Estranho'* (1919). Rio de Janeiro: Imago, 1976. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XVII, 245 p.

FREUD, S. *Os instintos e suas vicissitudes* (1915). Rio de Janeiro: Imago, 1977. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XIV, p. 137-168.

FREUD, S. *Sobre o narcisismo: uma introdução* (1914). Rio de Janeiro: Imago, 1976. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas, v. XIV, 366 p.

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS. *Diversidade: retratos da deficiência no Brasil*. Disponível em: [www.f.g.v.br/ibre/cps/deficiencia](http://www.f.g.v.br/ibre/cps/deficiencia). 2000. Acesso em: 4 jul. 2005.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. *Revista Latino-Americana*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 634-641, set./out. 2005.

GIVOVICH, L.; COLOMBO, M.; LACASSIE, S. Tratamiento actual del síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, Santiago, v. 53, n. 5, p. 496-502. set./out. 1982.

GODOY, M. B. M. M. O aluno da escola especial. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R., 2000. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 464p.

G. NETO, J. *Hipertensão : terapia com portadores dobra a adesão a tratamento*. *Jornal da Paulista (Escola Paulista de Medicina)* : São Paulo, n.168, Junho 2002.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Márcia Bandeira. 4. ed. Rio de Janeiro: LT C - Livros Técnicos e Científicos, 1988. 158p.

GRECO, D. B. A AIDS: história e epidemiologia. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

GRECO, D. B.; JÚNIOR, L. L.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, dez. 2001.

GUARESCHI, P. A.; JOVCHLOVIVITCH, S. (Org.). *Textos em representações sociais*. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 324 p.

GUERRA, A. M. C.; LIMA, N. L. *A clínica de crianças com transtornos no desenvolvimento: uma contribuição no campo da psicanálise e da saúde mental*. Belo Horizonte: Autêntica; FUMEC, 2003, 280 p.

GUIMARAES, M. P. Barreiras no olhar. *In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. Para compreender a deficiência.* Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 2000. 464 p.

HOROWITZ, F. D. The concept of risk: a reevaluation. *In: FRIEDMAN, S. L.; SIGMAN, M. D. (Ed.). The psychological development of birthweight children.* Norwood: Ablex, 1992. p. 61-68.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). *Censo demográfico 2000.* Disponível em URL:<http://www.ibge.gov>. Acesso em: 3 jul. 2005.

JANUZZI, G. *A luta pela educação do deficiente mental no Brasil.* 2. ed. Campinas: Autores Associados, 1992.

JERUSALINSKY, Alfredo (Org.). *Psicanálise e desenvolvimento infantil: um enfoque transdisciplinar.* 3. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2003. 318 p.

KAHN, R. L.; CANNELL, C. F. *Dynamics of Interviewing: theory, technique & cases.* New York: John Wiley, 1962, p. 52.

KANNER, L. A. *History of the care and study of the mentally retarded.* Springfield, Illinois: Charles C. Thomas Publisher, p. 52, 1964.

KOPP, C. *Risks in infancy: appraising the research.* Merrill-Palmer Quarterly, Arizona, v. 36, n. 1, p. 117-140, jan. 1990.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer.* Tradução de Paulo Menezes. 8. ed. 4<sup>a</sup> tir. São Paulo: Martins Fontes, 2005. p. 40-279.

KURITA, G. P. ; PIMENTA, C.A.M. Adesão ao tratamento da dor crônica e o locus de controle da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 38, n. 3, p. 254-61, nov. 2003.

LAMB, M. E.; BILLINGS, L. A. L. Fathers of children with special needs. *In: LAMB, M.E. (Org.). The role of the fathers in the child development.* 3<sup>rd</sup>. ed. New York: Wiley, 1997. p. 179-190.

LEBOVICI, S.; SOULÉ, O. *Conhecimento da criança pela psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980. 641 p.

LEFÈVRE, B. H. *Mongolismo: orientação para famílias*. 2. ed. São Paulo: Almed, 1988. 188 p.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos)*. Caxias do Sul: EDUCS, 2003. 256 p.

LEVIN, S. *A função do filho: espelhos e labirintos da infância*. Petrópolis: Vozes, 2001. 263 p.

LIMA, R. M. C. S.; ENUMO, S. R. F. Encaminhamento genético e seus estressores segundo pais de crianças com suspeita de fibrose cística. *Revista Brasileira de terapia Comportamental e Cognitiva*, v. 3, n. 1, 2001.

LIMA, V. L. D. Acompanhamento psicológico de alunos. *In*: SALGADO, I. M.: VALADARES, E. R. Para compreender a deficiência. Belo Horizonte: Rona/faculdade de Medicina da UFMG. 2000. 464p.

LORENTZ, L.N. A discriminação no trabalho. *In*: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG. 2000. 464 p.

MACIEL, M. R. C. *Portadores de deficiência: a questão da inclusão social*. Perspectiva: São Paulo, v. 14, n. 2, p. 51-56, abr./jun. 2000.

MADEIRA, M. C. Representações sociais e educação: importância teórico-metodológica de uma relação. *In*: MOREIRA, A. S. P. *Representações sociais: teoria e prática*. João Pessoa: Universitária, 2001. p. 130.

MAINGUENEAU, D. *Termos-chave da análise do discurso*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1998, 154 p.

MANNONI, M. *A criança atrasada e a mãe*. Tradução de Maria Raquel Gomes Duarte. 3. ed. Lisboa: Moraes, 1981. 265p.

MANNONI, M. *De um impossível a outro*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 1986. 160p.

MANONI, M. *A criança, sua "doença" e os outros*. Tradução de Villaça A. C. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. 254p.

MARCONDES, E.; MACHADO, D. V. M.; SETIAN, N.; CARRAZA F. R. Crescimento e desenvolvimento. In: MARCONDES E. (Coord.). *Pediatria básica*. 8. ed. São Paulo: Sarvier, 1991. p. 35-62.

MARINHO, P. E. M. A visão sistêmica na fisioterapia. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 12, n. 2, p. 9-4, out. 98/mar.1999.

MAZZOTTI, A. J. A.; GEWANDSZNAJDER, F. *O método nas ciências naturais e sociais*. 2. ed. São Paulo: Pioneira, 2000. 131 p.

MILLER, N. B. *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais*. Tradução de Lúcia Helena Reily. Campinas: Papyrus, 1995.

MINAYO, M. C. S. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MIRANDA, L. P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 79, maio/jun. 2003, Supl. 1, p. 33-42.

MOSCOVICI, S. *La psychanalyse: son image et son public: etude sur la representation sociale de la psychanalyse*. Paris: Presses Universitaire de France, 1961. 650 p.

NEMES, M. I. B. ; CARVALHO, H. B. ; SOUZA, M. F. M. *Antiretroviral therapy adherence in Brazil*. AIDS 2004.18 Suppl 3, p. S15-20.

NOLAN, T.; PLESS, B. Emotional correlates and consequences of birth defects. *Journal of Pediatrics*, v. 109, n. 1, p. 201-216, jun. 1986.

OLIVEIRA, M. A. A palavra do cego. In: \_\_\_\_\_. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

OMOTE, S. *Reações das mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados*: um estudo psicológico. 1980. 125 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

ORLANDI, E. P. *A linguagem e seu funcionamento*. As formas do discurso. Campinas: Pontes, 1996. 276p.

OSORIO, L. C. *Família hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 91 p.

PASQUALIN, L. *O médico, a criança com deficiência e sua família*: o encontro de deficiências. 1998. 153 f. Tese de Doutorado – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PELCHAT, D.; BISSON, J.; RICARD, N.; PERREAU M.; BOUCHARD, J.-M. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, v. 36, p. 465-477, 1999. Disponível em: [www.elsevier.com/locate/ijurstu](http://www.elsevier.com/locate/ijurstu).

PEREIRA, S. F. P. ; PIRES, N. F.; RATTES, A. M.; ALEXANDRE, J. Escola NUEESP. In: \_\_\_\_\_. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

PESSOTTI, I. *A Loucura e as épocas*. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995. 206 p.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO J. M. *Investigações em aconselhamento genético*: impacto da primeira notícia a reação dos pais à deficiência. Ribeirão Preto: Medicina, 1998. 7 p.

PINTO, M. D. Desafios na educação inclusiva. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

PRADO, M. M. R.; RICO, D. F. N. O atendimento interdisciplinar a pessoas portadoras de deficiência mental: uma perspectiva sociointeracionista. *Revista de Terapia Ocupacional*, São Paulo, v. 3, n. 1-2, p. 33-42, 1992.

QUEIROZ, T.N.; ALLAIN, M. AMORIM, M.S.B.; CORREIA, J.R.; DINIZ, I.P. Uma tentativa de intervenção precoce ou... de como introduzir a questão do sujeito no corpo de um hospital universitário. In: WANDERLEY, D. B. *Palavras em torno do berço*. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. p. 21-31.

RATLIFFE, K. T. *Fisioterapia na clínica pediátrica: guia para a equipe de Fisioterapeutas*. São Paulo, SP: Santos Livraria Editora, 1ª reimp. 2002. p. 3-32.

RIBEIRO, G.P. *Diabetes tipo 1: práticas educativas maternas e adesão infantil ao tratamento*. 2004. 115 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Infantil e Adolescência) – Departamento de Psicologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.

SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

SALLES, L. M. F. A representação social do adolescente e da adolescência: um estudo em escolas públicas. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 94, p. 25-33, ago. 1995.

SANTOS, G. P. A criança doente e seus pais. In: SALGADO, I. M.; VALADARES, E. R. *Para compreender a deficiência*. Belo Horizonte: Rona/Faculdade de Medicina da UFMG, 2000. 464 p.

SCHWARTZ, M.; SCHWARTZ, C. G. Problems in participant observation. *American Journal of Sociology*, v. 60, n. 4, p. 343-353, jan. 1955.

SHEPHERD, Roberta B. *Fisioterapia em pediatria*. Tradução de Hidelgard Thiemann Buckup. 3. ed. 2ª reimp. (1995), São Paulo: Santos Livraria Editora. 2002. 421 p.

SINGER, G. H. S.; Irvin, L. K.; IRVINE, B.; HAWKINS, N. J.; COOLEY, E. Evaluation of communities-based support services for families of persons with developmental disabilities. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, v. 14, p. 312-323. 1989.

SOUZA, S. C. B.; PIRES, A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doença*, Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, v. 4, n. 1, p. 111-130, 2003.

SPITZ, R. A. *O primeiro ao ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo as relações objetais*. Tradução de Erothildes Millan Barros da Rocha. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988. 279 p.

SPITZ, R. Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychanalytic Study Child*. Imago, Londres v. 1, p. 53-74, 1945.

TECKLIN, J. S. *Fisioterapia pediátrica*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. cap. 1 e 3. 479. p.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. *O indivíduo excepcional*. Tradução de Álvaro Cabral. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988. 642 p.

TUNES, E.; PIANTINO, L. D. *Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...* O programa de Lurdinha. 2. ed. rev. e amp. Campinas, SP: Autores Associados, 2003. 42 p.

TURATO, E. R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003, 685 p.

VASCONCELOS, E. M. *Educação popular como instrumento das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias: educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias*. 1997. 218 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina da UFMG, Belo Horizonte, 1997.

VIGOTSKY, L. S. *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 191 p.

VITÓRIA, M. A. *Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral*. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1998.

WANDERLEY, D. B. (Org.). *Palavras em torno do berço: intervenções precoces bebê e família*. 2. ed. Salvador: Ágalma, 1997. 162 p.

WINNICOTT, D. W. *Da Pediatria à psicanálise: obras escolhidas*. Tradução de Davy Bogomoletz. Rio de Janeiro: Imago, 2000. 456 p.

WINNICOTT, D. W. *Os bebês e suas mães*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 98 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Project Section II-Chapter IV,V,VI, p. 19-39, 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION: *International Classification of functioning, disability and health: ICF*. World Health Organization, 2001.

YANO, A. M. M. *As práticas de educação em famílias de crianças portadoras de paralisia cerebral dipléctica espática e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador*. 2003. 175 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

ZAGONEL, I. P. S.; MARTINS, M.; PEREIRA, K. F.; ATHAYDE, J. O cuidado humano diante da transição ao papel materno: vivências no puerpério. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5, n. 2, p. 24-32, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em: 25 abr. 2005.

## **ANEXOS**

**ANEXO 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

1. Como foi, para você, quando soube que seu filho era portador de deficiência?
2. O que você sentiu? O que você fez?
3. O que você pensa para o futuro dele? Você tem receio de alguma coisa?
4. Você participa no tratamento dele? Como? É complicado para você fazer as coisas que os fisioterapeutas pedem para você fazer na sua casa?
5. Como você acha que as outras pessoas, seus vizinhos, as pessoas na rua, vêem o seu filho? E qual a reação deles?
6. E o fisioterapeuta?
7. Quais as maiores dificuldades encontradas para cuidar do seu filho?
8. Quando o tratamento dele começou o que foi dito para você que ele tinha? Disseram o que ia acontecer com o tratamento? Se ele iria melhorar ou não? Disseram o que ia ser feito?
9. Você acha que ele precisa desse tratamento? Você acha que isso ajuda?

## ANEXO 2 – ESTATÍSTICA DE TIPOS DE DEFICIÊNCIA: SENSO DO IBGE 2000

### *Deficientes no Brasil*

#### Censo Demográfico – 2000

Tipo de deficiência	Visual	Motora	Auditiva	Mental	Física	Total de deficiências
<b>Homem</b>	7.259.074	3.295.071	3.018.218	1.545.462	861.196	15.979.021
<b>Mulher</b>	9.385.768	4.644.713	2.716.881	1.299.474	554.864	18.601.700
<b>Total</b>	<b>16.644.842</b>	<b>7.939.784</b>	<b>5.735.099</b>	<b>2.844.936</b>	<b>1.416.060</b>	<b>34.580.721</b>

	Deficiências (A)	Deficientes (B)	Deficiências múltiplas (A - B)
<b>Homem</b>	15.979.021	11.420.544	4.558.477
<b>Mulher</b>	18.601.700	13.179.712	5.421.988
<b>Total</b>	<b>34.580.721</b>	<b>24.600.256</b>	<b>9.980.465</b>

- 1 – O censo indica um número maior de deficiência do que de deficientes, uma vez que “as pessoas incluídas em mais de um tipo de deficiência foram contadas apenas uma vez” (IBGE. Censo Demográfico 2000, nota 1), portanto o número de pessoas que apresentam mais de uma deficiência é de quase 10 milhões.

**ANEXO 3 – ESTADOS COM O MAIOR NÚMERO DE INDIVÍDUOS PORTADORES  
DE DEFICIÊNCIA**

<b>Ranking dos Estados com Pessoas Portadoras de Deficiência</b>	
<b>Estados</b>	<b>Porcentagem de Pessoas Portadoras de Deficiência</b>
São Paulo	11,35
Roraima	12,50
Amapá	13,28
Distrito Federal	13,44
Paraná	13,57
Mato Grosso	13,63
Mato Grosso do Sul	13,72
Rondônia	13,78
Acre	14,13
Santa Catarina	14,21
Amazonas	14,26
Goiás	14,31
Espírito Santo	14,74
Rio de Janeiro	14,81
Minas Gerais	14,90
Rio Grande do Sul	15,07
Pará	15,26
Bahia	15,64
Tocantins	15,67
Sergipe	16,01
Maranhão	16,14
Alagoas	16,78
Ceará	17,34
Pernambuco	17,40
Piauí	17,63
Rio Grande do Norte	17,64
Paraíba	18,76

Fonte: CPS/IBRE/FGV a partir dos microdados Censo Demográfico de 2000/IBGE.

**ANEXO 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA**

Título da pesquisa: Características Determinantes do Envolvimento Materno no Tratamento Fisioterapêutico de Crianças Portadoras de Deficiência.

Prezada(o) mãe (pai),

Sou a fisioterapeuta responsável pelo atendimento de crianças portadoras de deficiência do setor de Estimulação Precoce da APAE de Itaúna há dezessete anos e do Ambulatório de Fisioterapia das Clínicas Integradas da Universidade de Itaúna há dois anos.

Há muito venho convivendo com as crianças em tratamento, seus pais e familiares. Esse convívio me fez pensar nas diversas questões que envolvem o tratamento fisioterápico dessas crianças. Resolvi, portanto, aprimorar meu conhecimento a respeito do envolvimento materno (familiares) no tratamento; sendo que esse envolvimento é imprescindível para o êxito do tratamento. Acredito que este estudo poderá melhorar o tratamento fisioterápico em crianças portadoras de deficiência, sendo que as mães (familiares) são de fundamental importância na continuidade do tratamento em casa.

O seu consentimento ou não na utilização das informações não acarretará qualquer interferência no tratamento de seu filho, que será o mesmo, independentemente de sua decisão. Além disso, há a garantia de manter em sigilo todos os dados colhidos. Você só poderá dar o consentimento se estiver completamente esclarecido(a) a respeito do que esta pesquisa significa.

Você poderá retirar seu consentimento em qualquer momento sem que isso modifique o atendimento de seu (sua) filho(a). Sua participação deverá ser voluntária e não ocasionará nenhum ganho ou despesa para você ou para seu (sua) filho(a).

Se você estiver suficientemente esclarecido(ao) e concordar com a utilização das informações para estudo científico, favor assinar as duas vias deste termo de consentimento, sendo que uma das vias ficará com você.

Telefone da pesquisadora responsável Regina Angélica Beluco Carvalho Lima: (37) 3242-1837.

Telefone da orientadora Professora Janete Ricas: (31) 3248-9637.

Órgão que autoriza e fiscaliza a realização da UFMG (Comitê de Ética em Pesquisa – COEP): (31) 3248-9364.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Declaro estar suficientemente esclarecido(a) com o conteúdo do termo de consentimento e concordo com a utilização dos dados nesta pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pela criança

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora