

## COMPREENDENDO A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

### UNDERSTANDING THE FAMILY OF THE PHYSICALLY DISABLED CHILD

Sumaia Midlej Pimental Sá\*  
Elaine Pedreira Rabinovich\*\*

Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2006;16(1):68-84.

**Resumo:** Este trabalho procurou identificar de que forma famílias de baixa renda se reestruturaram após o nascimento de uma criança com deficiência física determinada por Encefalopatia Crônica da Infância. Trata-se de um estudo descritivo de cunho qualitativo que empregou a técnica de análise de conteúdo agrupado em eixos temáticos construídos a partir da leitura e análise de entrevistas. Foram selecionadas 08 (oito) famílias nucleares em cujo seio houvesse uma criança com deficiência física que freqüentasse uma clínica escola de Fisioterapia em Salvador, Bahia, 2004. Pais e mães destas crianças (onze) responderam um instrumento de pesquisa na forma de entrevista semi-estruturada, acrescida de levantamento sobre o contexto sócio-econômico cultural. Várias são as dificuldades enfrentadas pela família, dentre elas a perda do objeto do desejo, a redução da renda e dos contatos sociais e o desequilíbrio emocional, sendo esses os fatores internos e externos que colaboram para aumentar o estresse familiar. As famílias reagiram à adversidade, estabelecendo estratégias para adaptação e construção de soluções. Concluiu-se que novas formas de reestruturação ocorreram para manter o equilíbrio. Torna-se necessário uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico como sujeito e cidadão e pesquisas focalizando a dinâmica do funcionamento familiar para que seja possível avaliar melhor o impacto da deficiência física na estrutura familiar.

**Palavras-chave:** Família. Criança. Encefalopatia Crônica da Infância. Deficiência física. Papéis familiares.

### INTRODUÇÃO

O presente estudo analisou, a partir da revisão da literatura e de dados empíricos, como ocorre a reestruturação da família quando há o nascimento de uma criança com deficiência física. Procurando entender seus anseios, seus medos e o processo de sua desestruturação e posterior reestruturação, esperamos adquirir uma melhor compreensão dos fatos que influ-

enciam o desenvolvimento neuropsicomotor da criança com deficiência física e sua posterior socialização.

Durante séculos, os deficientes foram chamados de “inválidos”, termo que significa “indivíduo sem valor”, ou seja, o inválido era tido como socialmente inútil, um fardo para a família e para a sociedade. Hoje, porém, preconiza-se o termo “pessoa com deficiência” por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais

\* Parte da dissertação apresentada ao Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador de autoria do primeiro autor e orientado pelo segundo autor intitulado: No dia a dia ... a luta: a família da criança com deficiência física. Salvador; 2005. [sumaia.midlej@terra.com.br](mailto:sumaia.midlej@terra.com.br)

\*\* Dra. em Psicologia Social, Universidade de São Paulo(USP). (UCSAL)

de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil<sup>1</sup>.

No imaginário social, ora o deficiente é percebido como debilitado e frágil, ora como alguém com muita coragem e força de vontade. Mesmo quando contextualizada social, cultural e temporalmente, a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo - pais, crianças e demais familiares<sup>2,3,4</sup>.

Dados colhidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) revelam que 10% da população mundial é composta por pessoas deficientes, a saber: 5% de deficiência mental; 2% de deficiência física; 1,5% de deficiência auditiva; 1% de múltiplas deficiências e 0,5%

de deficiência visual. Das pessoas com deficiência, 32% são mulheres, 28% são crianças. Para a ONU, o número estimado continua a acompanhar o crescimento da população, mesmo com o avanço da tecnologia na saúde, devido a guerras e à pobreza (ONU, 1983 apud<sup>5</sup>).

Observam-se discrepâncias entre os índices recomendados pela OMS e a realidade no Brasil. No Brasil, o resultado da amostra do Censo demográfico de 2000<sup>6</sup> constata que, da totalidade das pessoas com deficiência, 4,1% têm deficiência física. (Tabelas 1). Entre a população com deficiência física, 141.794 são crianças com idade entre 0 a 14 anos.

Tabela 1 - Distribuição percentual dos casos de deficiência, por grandes regiões, segundo o tipo de deficiência, 2000.

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

Fonte: IBGE (2002). Nota: As pessoas com mais de um tipo de deficiência foram incluídas em cada uma das categorias correspondentes.

A situação socioeconômica da pessoa com deficiência facilita uma maior ou menor acessibilidade ao tratamento, o que geralmente inclui a necessidade de adquirir orteses ou auxiliares de locomoção, como cadeira de rodas ou adaptações, entre outras, como também a acessibilidade à escolarização e ao lazer, tornando freqüentemente sua incapacidade mais acentuada, limitando sua independência nas atividades da vida diária e sua autonomia, comprometendo assim sua integração e socialização<sup>7,8,9</sup>.

Historicamente, no Brasil, as pessoas com deficiência, têm sido triplamente excluídas da sociedade: pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige que haja transformações não somente no ambiente físico, como também na mentalidade das pes-

soas, devendo a sociedade se adaptar para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para assumir sua cidadania.<sup>10,11,12,13</sup>

Entre as deficiências físicas que acometem a criança na primeira infância, a mais comum é a Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), também conhecida como Paralisia Cerebral. A E.C.I. é uma doença crônica de caráter não evolutivo, porém o curso natural das lesões é de longa duração, necessitando a criança de tratamento prolongado. Tem efeitos não apenas sobre o crescimento e o desenvolvimento físico, mas também sobre a destreza, a personalidade, a capacidade cognitiva, as atitudes pessoais e sociais do paciente, as emoções e as interações da família<sup>14</sup>.

A E.C.I. é uma condição com múltiplas etiologias, sendo que alguns fatores aumentam

o risco para determiná-la. As causas podem ser pré-natais perinatais e pós-natais<sup>14</sup>.

O tratamento da E.C.I. é realizado por uma equipe interdisciplinar devido a seus múltiplos comprometimentos. Em nosso meio, o tratamento interdisciplinar é falho devido ao custo e à carência de políticas públicas que favoreçam ao atendimento integral da criança com deficiência física. Em geral, o prognóstico é diretamente relacionado à capacidade de independência funcional e de comunicar-se<sup>14</sup>.

A criança com deficiência física, por seqüela de E.C.I., objeto do nosso estudo, carrega consigo o “defeito” que é percebido logo ao vê-la, ficando – e também sua família – exposta a invasões da privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia.<sup>15,16</sup> As limitações da acessibilidade que restringem a autonomia da pessoa com deficiência e a ausência de políticas públicas voltadas para a área, fazem com que muitas vezes a deficiência seja, no plano coletivo ou individual, confundida com incapacidade, diminuindo tentativas de integração ao meio, ocasionando restrições de natureza social.

### ***A família como agência de socialização, proteção e participação***

Apesar de todas as modificações pelas quais tem passado a sociedade e, concomitantemente, a família, esta continua como micro-célula da sociedade humana e a unidade básica do desenvolvimento infantil<sup>17</sup>. Portanto, para compreender a dinâmica e funcionamento familiares, deve-se focalizá-la dentro de um contexto ecológico mais amplo.

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

tidade.

É na família que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos que o levarão a ter autoconfiança e confiança nas pessoas, desenvolvendo sua independência. Para tal, o bebê conta, a princípio, com a mãe (ou da figura cuidadora) que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função materna e familiar. O padrão de apego estabelecido na infância seria vital na vida adulta pois, através dele, os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva<sup>4,18,19,20</sup>.

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

A rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e estruturação da vida da criança com deficiência física ampliando suas possibilidades a partir da auto-estima advinda da afetividade. Esta rede, não pode, portanto, ser ignorada no referente ao desenvolvimento e à socialização dessa criança.

Por meio das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes<sup>13,20,21</sup>.

Também a família sente-se estigmatizada, passando por uma desestruturação inicial, que terá sua intensidade diretamente proporcional ao estágio de desenvolvimento em que ela (a família) estiver na ocasião. Necessita para se reestruturar do apoio das pessoas de suas relações (parentes, amigos, vizinhos), que podem auxiliá-la a acreditar em seus próprios recursos, favorecendo sua auto-estima e diminuindo

seu estresse<sup>22</sup>.

A resposta que a família dará a este desafio dependerá das experiências passadas, da situação econômica, bem como dos antecedentes étnicos e das relações familiares, entre outras influências, o que, por sua vez, determinará se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado. A família poderá apresentar dificuldades em cumprir seu papel social de educar indivíduos para participar ativamente da sociedade atual que enfatiza aspectos como eficiência e eficácia<sup>23</sup>.

Freqüentemente, observamos nos pais o desejo de que seus filhos possam alcançar tudo o que lhes foi negado no plano social e profissional. Buscaglia<sup>16</sup> afirma que antes que as crianças nasçam ou sejam concebidas, seus pais já decidiram quem elas serão quando crescerem. Os pais tendem a mostrar através da criança o melhor de si, desencadeando, quando do diagnóstico de uma deficiência, uma crise vital na família.

Assim, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência altera a dinâmica familiar, cada membro da família vivenciando de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema.

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

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

## **MÉTODOS**

Optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo e descritivo de “estudo de caso” por possibilitar um maior aprofundamento por meio da análise do conteúdo<sup>24</sup>.

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

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

### **Procedimento**

Foram selecionados pais de crianças deficientes físicas por Encefalopatia Crônica da Infância como informantes-chave, freqüentadores da UNAFISIO (Unidade de Assistência em Fisioterapia), cujos filhos estivessem há mais de três meses em tratamento. Em virtude da abordagem metodológica, a seleção dos informantes-chave foi proposital. Foram excluídas aquelas cujos filhos também tiveram diagnóstico de patologia múltipla e que viviam em orfanato.

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

Foram selecionadas oito famílias nucleares e pais e mães, separadamente, forneceram informações em suas residências. Houve recu-

sa de cinco pais e nenhuma recusa de participação no estudo de mães. O depoimento das mães foi muito abrangente, contemplando todos os temas propostos na entrevista.

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

Um roteiro de entrevista semi-estruturada, acrescida de um levantamento sobre o contexto socioeconômico e cultural, foi previamente testado. Tal roteiro procurou estimular o depoimento livre a partir das mudanças que ocorreram na família em vários aspectos com a chegada do filho com deficiência. Informações sobre o momento do diagnóstico e o início do tratamento foram solicitadas, bem como informações sobre a reestruturação da família com relação aos cuidados, preocupações e desafios impostos pela patologia do novo membro da família.

A pesquisadora, após ser apresentada à família pelo terapeuta da criança, informou sobre a pesquisa. As famílias assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, sendo-lhes garantidos o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos, com a utilização de nomes fictícios.

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

### **Tratamento e análise dos dados**

Para a análise de dados, empregou-se a

técnica de análise de conteúdo, que consiste num conjunto de procedimentos de tabulação e organização de dados discursivos. Tal abordagem tem o poder de refletir a totalidade<sup>24</sup> e poder fornecer um quadro mais abrangente e inclusivo dos elementos presentes na reestruturação da família. Completando-se as informações oriundas e coletadas das entrevistas, procurou-se sumarizar os dados sociodemográficos da família.

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

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

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

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

### **Apresentando a criança portadora de deficiência à família: sonhos e desilusão**

*[...] porque mãe e pai sempre quer o filho perfeito, saudável [...]. (CLAÚDIA<sup>1</sup>)*

A família não se forma quando um casal tem um filho, já existe com a junção de um ho-

mem e de uma mulher, possuindo muitas vezes uma estrutura estável, com papéis bem definidos. A chegada de uma criança exige que se reformule este conjunto, com um deslocamento de afeição, passando o vínculo de dois para um vínculo a três.

Cada filho ao nascer traz consigo o que fundamentou o encontro de seus pais e da história familiar de cada um deles<sup>4</sup>. Ao nascer uma criança com deficiência, o real vai de encontro aos sonhos e os pais encontram-se diante de uma nova realidade, uma situação traumática, desestabilizante, um desafio.

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

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

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

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

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

*Bem, houve uma mudança geral nas nossas vidas, a partir da... do que tomamos consciência do que realmente a gente tinha*

*um problema sério [...] (EDSON)*

A extensão e a profundidade do impacto desse nascimento não estão determinadas apenas por questões biológicas, envolvidas em uma relação saúde-doença. A limitação das atividades da criança, ou seja, a extensão da lesão tem um impacto maior do que o próprio diagnóstico médico. A desestruturação da família varia de acordo com o tipo e o grau da deficiência, e também com a forma da tomada de conhecimento de sua existência. Frequentemente as informações sobre a deficiência, seu grau de comprometimento, o prognóstico e as potencialidades da criança chegam aos pais impregnados de preconceitos, discriminações e equívocos; O momento do diagnóstico é delicadíssimo; dá-se uma sentença que muda o “status” da criança, traçando uma linha divisória entre o “normal” e o “anormal”: de uma pessoa “normal”, com um futuro brilhante, independente, produtiva passa a uma pessoa “anormal”, deficiente, que traz consigo tudo o que a palavra compreende de inadequação, de impossibilidade de realização, destruindo os sonhos e esperanças depositados na criança pelos pais.

Acolher e apoiar a família, oferecer orientações claras, mostrar alternativas e possibilidades para otimizar o desenvolvimento da criança são possibilidades de abertura e suavização de um caminho, certamente difícil, que pais e criança devem percorrer<sup>25,26</sup>.

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

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

A criação, o passado e a filosofia de cada um dos membros da família encaminham como vai ser interpretada a deficiência e, quanto mais a percepção da doença em uma família tiver caráter negativo, mais complexas serão as relações interpessoais junto à criança portadora de

deficiência física<sup>27,28</sup>.

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

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

A aceitação da criança e o processo de reestruturação da família dependem, em parte, de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho. A responsabilidade no momento do diagnóstico torna-se grande e deve sempre ser acompanhada das possibilidades terapêuticas. Assim “[...] curiosamente, a aceitação ajuda a ‘digerir’ a dor, o que talvez explique como é possível poder aceitá-la com naturalidade e até com alegria”<sup>4</sup> (p. 107).

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

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

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

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

### **Elaboração do luto**

*Foi difícil demais... acho que até hoje*

*eu ainda não superei porque eu ando assim, às vezes me dá uma vontade de chorar, não sei o que me dá [...]* (HÉLIA)

O processo de luto, consequência natural após a perda do bebê idealizado, será mais intenso segundo o nível de expectativa que os pais tiveram em relação ao futuro da criança, da posição da criança na prole, do relacionamento dos pais com a família de origem e entre si antes do nascimento da criança, além do grau de preconceito em relação à deficiência. Frequentemente os pais não estão preparados para este tipo de experiência, que envolve frustrações, incertezas, perda da auto-estima, preconceito e marginalização, exigindo uma peregrinação por ambientes estranhos e situações compreendidas como ameaçadoras, tornando mais difícil ainda a compreensão dos fatos<sup>4,28</sup>.

Recusam-se, inicialmente, a aceitar o fato, para depois sentir raiva, culpa ou revolta<sup>15,29</sup>. A impossibilidade de uma vida plena, com a possível perda de seus sonhos e objetivos anteriores à deficiência, tende a aprisionar criança e familiares numa rede formadora de barreiras atitudinais: preconceitos, estereótipos e estigmas<sup>28</sup>.

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

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

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

Observamos a preocupação nos pais relacionada ao estigma da deficiência; em suas falas referem o constrangimento sentido pelos

olhares, gestos, atitudes e palavras direcionados à criança, ao mesmo tempo há uma tendência, por parte dos pais, a proteger a criança da curiosidade e do desprezo das outras pessoas. A diferença, visível fisicamente, faz com que os pais vivenciem o preconceito conforme relatou Daniela, ao criticar a professora que não aceitou sua filha na escola, alegando que a fisionomia dela era diferente e chamaria a atenção das outras crianças.

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

*Quantas pessoas são normais, e a fisionomia diferente! (DANIELA)*

Segundo Goffman<sup>15</sup>, o termo estigma era atribuído pelos gregos aos sinais feitos no corpo como uma forma de marcar uma pessoa. No caso da deficiência física, a diferença pode ser percebida ao olhar a criança, o indivíduo sendo percebido de forma depreciativa; os pais sentem-se expostos em sua privacidade face os olhares do outro, a curiosidade, o preconceito, a ajuda desnecessária ou não desejada, a abordagem na rua por parte de estranhos.

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

Após esta fase inicial de luto, os pais entram em um processo de adaptação, onde se observa uma instabilidade emocional que se apresenta por meio de oscilações entre aceitação e rejeição; posteriormente, ao se sentirem mais seguros, lidam melhor com a criança, aproximando-se afetivamente desta. É importante que os pais possam viver o choro, a tristeza, o luto pelo filho imaginário, sem que lhes seja tirada a esperança, e não percam a credibilidade em si mesmos e no filho.

Posteriormente, encontram-se num misto de tristeza, raiva e revolta: é o momento do isolamento, quando, por não aceitar a deficiência do filho não conseguem dividir ou compartilhar a dor. Ocorre também a experiência da falta de habilitação, porque a família, por não acreditar na sua capacidade de lidar com a criança, não consegue estabelecer um bom cuidar; fica-se irritado e revoltado contra tudo e contra todos. Neste momento os pais podem pensar em seu problema, na sua criança, aprender sobre si mesmo, adaptarem-se à situação e alcançarem uma nova compreensão daquilo que é importante e merece ser buscado na vida<sup>4,15</sup>.

### **Modos de enfrentamento**

Uma vez diante do problema, a família desenvolve mecanismos próprios para enfrentá-lo; estes mecanismos variam de acordo com as crenças culturalmente instaladas e com a oferta e disponibilidade de recursos sócio-sanitários. Diante desta nova situação, é bem provável que haja um choque, uma descrença; as famílias podem tornar-se tensas, desorganizadas, conflituosas, chegando a fragmentar-se com a separação dos pais, ou mesmo o “esquecimento” do outro filho (BASTOS; TRAD apud<sup>30</sup>).

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

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

A situação pode tornar-se tensa, incerta e ambígua para todos, a mãe pode sentir-se abandonada e pode abandonar o cônjuge. A esta fase, segue-se a negação, quando não é possível aceitar que isto tenha acontecido com o seu filho e nada do que se possa esclarecer relacionado ao diagnóstico e/ou prognóstico da

criança é interiorizado ou aceito pela família. Parte-se do pressuposto de que nada pode ou precisa ser feito pela criança.

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

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

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

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

Regressão, negação, medo, resignação, revolta e retraimento são reações adaptativas saudáveis, na medida em que concedem à família tempo e espaço para criar energias e encontrar o caminho para um novo equilíbrio. Se este equilíbrio não advier, toda a estrutura familiar continuará afetada.

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

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

As famílias de crianças com deficiência tendem a experimentar um sentimento de ser diferente de outras famílias, de estarem impossibilitadas de viver o universo de experiências normais. Estas famílias, sentindo-se estigmatizadas, culpadas, castigadas, experimentam uma redução global nos contatos sociais. Esta redução pode dar-se devido ao desejo da mãe de

sozinha cuidar da criança, sobrecarregando-a e aumentando seu estresse, ou à insegurança quanto a expor a criança aos olhares e cuidados dos outros.

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

[...] em geral a tendência para a difusão de um estigma de indivíduo marcado para as suas relações mais próximas explica por que tais relações tendem a ser evitadas ou a terminar, caso já existam.<sup>15</sup> (p. 40).

Estudos mostram que o processo de adaptação é mais traumático quando a deficiência da criança se torna aparente mais tarde<sup>30</sup>, o que pode ser visto no caso de Daniela que, ao saber do diagnóstico de A, aos 6 meses, chegou a separar-se do marido e a criança apresentou dificuldades de adaptação ao tratamento.

Vários fatores podem constituir sobrecarga aos pais: o tempo gasto no cuidado e atenção à sua criança, contribuindo para a redução dos seus contatos sociais e culturais, o aumento dos gastos, já que em nosso meio os pais arcam financeiramente com parte do tratamento, e os limites sociais reconhecidos pelas atitudes preconceituosas da sociedade<sup>31</sup>.

*Praticamente nossa vida ficou voltada pra ele (EDSON).*

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

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

pelos pais.

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

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

*A nossa função hoje é J.V. (EDSON)*

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

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

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

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

Podem ocorrer dificuldades na comunicação conjugal aparecendo a agressividade. Segundo Herz (apud<sup>23</sup>), em situações de tensão prolongada, para se proteger da ansiedade intensa, a família bloqueia a comunicação, a

expressão e a verbalização de afetos.

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

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

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

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

Cinco das famílias apontaram a ocorrência de mudanças no relacionamento do casal, atribuindo a um maior cansaço materno, à revolta materna, à presença constante da criança que dorme com os pais, à mudança de comportamento do cônjuge, inclusive quanto à vida sexual.

### ***Reflexos da deficiência na organização familiar***

No grupo familiar há diferenças nas reações de pais e mães separadamente.

*Meu marido foi mudando aos poucos (DANIELA)*

O nascimento de um bebê com deficiência tanto pode unir seus pais quanto separá-los. Os pais necessitam encontrar uma razão para o acontecido, atribuindo-lhe um sentido. Algumas famílias se desestruturam porque, ao ir em busca de razões para o acontecido, podem começar a competir pelo amor e/ou atenção do filho, podem negligenciá-lo, ou culparem um ao outro pela deficiência do filho, ou até mesmo culpam a criança pela tensão vivida na família<sup>22,23,32</sup>.

Freqüentemente, o conformar-se, o revoltar-se ou sentir-se responsável pela defici-

ência do filho, são as formas encontradas para elaborar o acontecido,. Porque, pelo menos quando há um culpado, há uma explicação<sup>33</sup>.

Das oito famílias, um casal estava em crise de relacionamento, com a mãe queixando-se do tratamento dado pelo cônjuge à criança e a ela própria, um casal havia-se separado e se reconciliado.

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

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

A estabilidade familiar, atualmente, parece depender do compromisso mútuo entre seus membros. O que une o casal é o fato de se apoiarem mutuamente e manter a comunicação e o que pode separá-los é o não compartilhar responsabilidades<sup>31,34</sup>.

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

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

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

Entre as oito famílias pesquisadas, a metade contava com uma rede de apoio familiar, embora apenas duas delas aceitassem a ajuda

sem restrições. Observou-se, também, a importância dos vínculos familiares preestabelecidos, antes mesmo do nascimento da criança. Muitas vezes, os pais resistem a aceitar auxílio da família mais extensa para evitar críticas destes em relação às escolhas feitas por eles, em relação aos tratamentos ou ao próprio lazer. Muitas vezes ao sugerirem tratamentos, clínicas ou terapêuticas, os parentes e amigos criam uma tensão adicional, pois as sugestões são interpretadas pela família como uma incapacidade nas escolhas corretas ou tomada de decisões adequadas.

*Nunca deixamos ele aqui com ninguém (EDSON).*

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

Há, também, por parte dos pais, resistência com relação à criança ser cuidada por amigos ou vizinhos: “A familiaridade não reduz necessariamente o menosprezo”<sup>15</sup> (p. 63).

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

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

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

A família que contou com a rede de apoio e aceitava o auxílio foi a da criança que apresentava menor comprometimento motor, com prognóstico de total independência funcional.

As fases e os sentimentos pelos quais os pais passam interferem no acolhimento da criança, podendo haver um comprometimento no vínculo afetivo pais-criança. Quando os pais perdem o filho desejado e não elaboram o luto, eles se encontram impedidos de vincular-se com o bebê real, ficando assim melancólicos,

ou podem estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, tornando-se mártires ou vítimas de um castigo, abnegados ou culpados.

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

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

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

Quando associam a deficiência ao “Karma” ou castigo, este se estenderá através da nova jornada de tarefas que deverão assumir e de todos os sonhos que deverão abdicar, podendo tornar-se também missionários ou orgulhosos guerreiros por seus filhos, ou seja, suas relações se estabelecem com o fenômeno – deficiência – e não com o filho com deficiência; baseiam-se nas práticas terapêuticas, e não nas necessidades humanas.

Esse padrão de comportamento leva com frequência, embora inconscientemente, a uma maior limitação da criança, impossibilitando seu processo de desenvolvimento, além de ser a forma de os pais mostrarem à sociedade que são muito dedicados à criança e evitam serem culpados pela deficiência do filho<sup>16,28,33,35</sup>.

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

No caso de um filho deficiente, este processo em geral se restringe às primeiras etapas, pois o grau de comprometimento da criança deficiente ocasiona a manutenção do vínculo com a família (principalmente com os pais) por toda a vida, não apenas os sobrecarregando,

mas principalmente preocupando-os com relação ao futuro dessa criança. Todos os planos de vida serão avaliados à luz das necessidades da criança, donde a importância de uma aceitação realista da situação.

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

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

Nas projeções com relação ao futuro, os pais se preocupam com a independência funcional, inicialmente com o andar e posteriormente com a escola, o trabalho. Esta preocupação inicial com a independência funcional pode ser vista, no presente estudo, por seis das oito crianças estudadas terem de zero a cinco anos de idade, e estarem na fase de aquisições motoras. Entretanto, existia uma grande dificuldade por parte dos pais em aceitar incondicionalmente a inserção da criança numa escola regular: por medo da rejeição? vergonha?, preocupação com o preconceito? Violência?

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

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

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

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

O casal que não demonstrou preocupações com a independência motora da criança foi o que tinha o filho com um pequeno acometimento motor que não gerava dependência funcional. As preocupações resumiam-se em preocupações comumente presentes em todos os pais.

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

*resto.* (CLAÚDIA)

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

### ***A influência da mãe, o papel do pai e dos irmãos no grupo familiar***

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

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

Os pais relataram que as mães estavam sempre cansadas pelo trabalho com a criança, embora se tenha observado que as mães os poupavam do trabalho, do estresse e das informações que julgavam negativas ou pessimistas sobre a patologia da criança pois, segundo elas, eles ficam chateados e tristes.

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

Cavalcante<sup>4</sup> ressalta que fantasias de morte da criança e/ou suicídio da mãe são comuns em casos de transtornos graves de desenvolvimento. Atitudes ansiosas ou depressivas encontradas nas mães podem estar presentes devido a sentimentos de hostilidade a outros membros da família.

As crianças tendem a seguir as atitudes dos pais, especialmente a das mães; se ela se torna melancólica, chorosa, desapontada, não somente os irmãos como os pais seguirão seu

exemplo<sup>16</sup>.

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

O papel do pai é fundamental, principalmente quando caminham lado a lado com as mães, dando o suporte emocional e financeiro necessários para as iniciativas das suas esposas; por exemplo, quando decidem sobre as terapias ou a escola.

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

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

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

Dos três pais entrevistados, um era aposentado e os outros dois referiram mudanças no trabalho, necessitando trabalhar mais para aumentar o salário, mudando turno do trabalho, sentindo-se com maior responsabilidade para com a família e projetando, diversamente das mães, uma expectativa de sucesso no filho.

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

Freqüentemente, contudo, os pais sentem menor satisfação com a vida familiar devido às demandas extras da criança, com tendência a sentir raiva, enquanto as mães tendem a sentir tristeza. Para amenizar sua dor, podem afastar de si o que os faz sofrer, diminuindo seu contato familiar, podendo resultar em divórcio ou se tornarem coadjuvantes, com menor participação na potencialização da criança, embora estejam sempre presentes nos sucessos/ganhos da criança.

Os pais, freqüentemente, apresentam níveis de estresse mais baixos que o das mães. Advém daí a necessidade de se construir uma

relação, entre o pai e filho, mais prazerosa, de companheirismo e acolhimento.<sup>4,31,,35,36,37,38</sup>

Das oito famílias entrevistadas, em apenas duas o pai não era o único provedor. Embora apenas 3 (três) pais concordassem em participar da pesquisa, as mães relataram que todos participavam, direta ou indiretamente, da habilitação de suas crianças e, segundo essas mães, existia um tratamento diferenciado em relação aos irmãos ou a outras crianças, sendo mais difícil colocá-los de castigo ou bater neles.

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

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

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

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

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

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

As famílias mais integradas são aquelas que apresentam o maior nível de cooperação e distribuição das tarefas. A interação entre os membros da família é diretamente proporcional ao número de atividades realizadas em comum; portanto, a participação de todos os membros

da família no cuidar da criança e da casa deve ser encarada como um importante aspecto do equilíbrio familiar.<sup>20,25,31</sup>

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

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

As famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises são aquelas cujos membros vivem distantes uns dos outros, aquelas com recursos financeiros mínimos, as com histórias de relações turbulentas e aquelas cujos membros estão muito ocupados com sua própria crise de amadurecimento não dando atenção aos outros<sup>25</sup>.

Nesta pesquisa, não foi observada a falta de recursos como fator desencadeante da crise familiar. Por ter sido realizada em famílias de baixa renda, não havia como tentar disponibilizar recursos adicionais para o tratamento da criança.

Diante da doença crônica, a família fraca, pois não tem como completar as etapas de desenvolvimento. Existem momentos potencialmente difíceis para as famílias, entre eles: o momento da comunicação do diagnóstico, o momento da aquisição da marcha, da fala e da linguagem; da escolaridade, da alfabetização; o da puberdade, o momento de decidir a guarda após a morte dos pais. Nesses momentos, os pais retomam as inseguranças, medos e angústias experimentadas no nascimento da criança, o que se transforma na “[...] tristeza crônica, um sentimento que nunca é superado e frequentemente revivido: aniversários, idade de entrar na escola, etc. trazem à tona o que poderia ser e não é”<sup>33</sup> (p. 34).

Algumas famílias - ou mesmo algum mem-

bro da família - podem fixar-se nas fases iniciais de negação e revolta, e a possibilidade de pertencimento fica perdida pela criança, dificultando seu desenvolvimento e posterior socialização. Por outro lado, a melhora do quadro da criança é fator crucial na reestruturação da família, sendo possível reorganizar cada membro da família, redefinindo papéis e criando novas possibilidades de inserção social. O pertencer à família faz com que a criança assuma um papel ativo no ambiente familiar, influenciando-o e sendo influenciada por ele, estabelecendo-se uma relação dialética<sup>36</sup>.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

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

Com a chegada de um filho, muitas expectativas são criadas em torno dele, do seu futuro, se vai corresponder ao que se idealizou desde o momento em que foi concebido. Cada filho nasce com uma “missão imaginária” a ser moldada, resgatada, e reformulada. Se o filho nasce com uma deficiência, dificilmente conseguirá satisfazer as expectativas dos pais, podendo ocorrer uma rejeição, nem sempre à criança, mas ao fato de ter havido uma destruição da idealização do filho perfeito. É necessário “re-gestar” essa criança, estabelecendo-se uma relação afetiva entre ela e seus pais, para que se sinta

segura e explore o ambiente, otimizando o seu desenvolvimento, devendo os pais aprender a equilibrar as necessidades da criança com suas próprias necessidades e gerenciar conflitos e dilemas no cuidado a ela dispensados.

Muitas são as dificuldades a serem enfrentadas pela família da criança com deficiência: inicialmente, a perda do objeto de desejo; a impossibilidade de realizar suas metas e desejos projetados (estudar, trabalhar); a redução da renda, a insegurança e a desestabilidade da estrutura familiar; o desequilíbrio emocional devido à necessidade de tempo e energia maiores na atenção àquela criança; a falta ou limitação de acessibilidade a serviços públicos como exames, terapia e, até mesmo escolas regulares, todas estas dificuldades comprometem a saúde emocional da família dificultando a sua socialização. Fatores internos e externos colaboram para aumentar o estresse familiar e exercem grande influência nas interações e relações familiares.

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

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

Foi possível observar a intensidade da dor, do sofrimento, do afeto que nutrem pela sua criança, independentemente da deficiência, na tentativa de torná-la apta a viver num mundo que segrega, marginaliza e desrespeita a pessoa com deficiência. Daí se pode concluir que as adversidades, a exemplo da defi-

ciência, têm profundo impacto sobre o ajustamento familiar, contribuindo para a ocorrência de novas formas de reestruturação que podem manter o equilíbrio ou a quebra dos laços constituídos.

Necessário se faz que seja ampliada nossa percepção acerca das alterações encontra-

das no âmbito familiar das crianças com deficiência para entendermos a realidade que as cerca. Imperativo se faz que levemos em conta que nascemos como seres sociais e nos desenvolvemos em um contexto de relações, produzidas pela nossa evolução biológica e vivências sociais e afetivo-emocionais.

**Abstract:** This descriptive, qualitative study aimed at identifying how low-income families manage to restructure themselves after giving birth to a child who is physically disabled due to Chronic Childhood Encephalopathy. Parents (n=11) from eight nuclear families with a physically disabled child attending a physiotherapeutic clinic/school in Salvador (Bahia, Brazil) were selected for semi-structured interviews followed by a socioeconomic and cultural survey. Through content analysis, data were grouped into eight thematic axes showing that among the many difficulties faced by those families were the loss of the object of desire, a decrease in income and social contacts, and emotional imbalance, which comprised the internal and external factors both contributing to an increased family stress and exerting heavy influence on family interactions. Families were shown to face their adversity by devising strategies for adaptation and solution seeking. It could be concluded that new ways of restructuring took place so that balance could be kept. A greater family and societal mobilization is needed towards the creation or support of public policies designed to validate the physically disabled as subjects and citizens. Given the importance of the matter and the paucity of studies in the field, further research should be carried out on the dynamics of family behavior for a better evaluation of the impact of physical disability on family structure.

**Key words:** Family. Children. Chronic Childhood Encephalopathy. Physically disabled. Familial role.

## REFERÊNCIAS

1. Sasaki RK. Como chamar os que têm deficiência? [Acesso em 20 maio 2003]. Disponível em: [http://www.educacaoonline.pro.br/art\\_como\\_chamar\\_as\\_pessoas.asp?f\\_id\\_artigo=579](http://www.educacaoonline.pro.br/art_como_chamar_as_pessoas.asp?f_id_artigo=579).
2. Caiado K. Concepções sobre deficiência mental reveladas por alunos concluintes do curso de pedagogia: formação do professor em educação especial. *Temas Desenvol.* 1996;5(26):31-7.
3. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Reflex Crít.* 2003;16(3):503-14.
4. Cavalcanti F. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
5. Sasaki RK. Quantas pessoas têm deficiências? [Acesso em 4 maio 2002]. Disponível em: [http://www.educacaoonline.pro.br/art\\_quantas\\_pessoas\\_tem\\_deficiencia.asp?f\\_id\\_artigo=65](http://www.educacaoonline.pro.br/art_quantas_pessoas_tem_deficiencia.asp?f_id_artigo=65).
6. IBGE. Censo Demográfico 2000. Rio de Janeiro; 2002 [Acesso em 2 fev 2003]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/20122002censo.shtm>.
7. Figueira E. Conceito e imagem social da deficiência: primeira parte. *Temas Desenvol.* 1995;4(24):47-50.
8. Figueira E. Conceito e imagem social da deficiência: segunda parte. *Temas Desenvol.* 1995;5(25):35-8.
9. Figueira E. Conceito e imagem social da deficiência: terceira parte. *Temas Desenvol.* 1996;5(26):38-41.
10. Carneiro S. O que querem os deficientes? *Temas Desenvol.* 1995;4(24):19-25.
11. El-Khatib U. As dificuldades das pessoas portadoras de deficiência física: quais são e onde estão [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 1994.
12. Esteves N. Serviço social na paralisia cerebral. In: Lima CLA, Fonseca LC. Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. p. 227-233.
13. Petrini JC. Notas para uma nova antropologia

- da família In: Petrini JC, Moreira LVC, Alcântara MAR. Família XXI: entre pós-modernidade e cristianismo. São Paulo: Companhia Ilimitada; 2003. p. 71-105.
14. Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica: paralisia cerebral: In: Fonseca OLF, Pianetti G, Xavier C, editores. Compêndio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: Medsi; 2002. p. 825-38.
  15. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
  16. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. São Paulo: Record; 2002.
  17. Guimarães E. Família e dinâmica da socialização. Veritati. 2002;2(2):55-64.
  18. Berthoud CME. Formando e rompendo vínculos: a grande aventura da vida: ensaios sobre a formação e rompimento de vínculos afetivos. In: Browberg GH, Borrego O, organizador. Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos. Taubaté: Cabral; 1997. p. 12-42.
  19. Marujo H. As práticas parentais e o desenvolvimento sócio-emocional. In: Marujo H. Família: contributos da psicologia e das ciências da educação. Lisboa: Educa; 1997. p. 129-41.
  20. Bastos AC da S. O trabalho como estratégia de socialização na infância. Veritati. 2002;2(2):19-38.
  21. Minuchin P, Colapinto J, Minuchin S. Trabalhando com famílias pobres. Porto Alegre: Artmed; 1999.
  22. Castro AE, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol Reflex Crít. 2002;15(3):625-35.
  23. Sprovieri MH, Assumpção Júnior F. Dinâmica familiar de crianças autistas. Arq Neuropsiquiatr. 2001;59(2):230-7.
  24. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 1994.
  25. Canhestro MR. Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 1996.
  26. Petean E, Murata M. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Paidéia. 2000;10(19):40-6.
  27. Funck MA, Machado DM. Participação da psicologia no atendimento ao portador de deficiência auditiva. Temas Desenvolv. 1996;5(27):27-32.
  28. Guazzelli ME. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2001.
  29. Rosemberg J. Perda e luto. Temas Desenvolv. 1996;5(27):14-7.
  30. Barros A. Outras estórias que “meu pé esquerdo” pode contar: uma etnografia da deficiência física na paralisia cerebral do tipo atetóide [dissertação]. Salvador (BA): Instituto em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia; 1998.
  31. Silva NLP, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psicol Teor Pesqui. 2001;17(2):133-41.
  32. Souza E. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. Arq Neuropsiquiatr. 1998;56(1):39-44.
  33. Brunhara F, Petean E. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia. 1999;9(16):31-40.
  34. Ribeiro MT. Psicologia da família: a emergência de uma nova disciplina In: Ribeiro MT. Família: contributos da psicologia e das ciências da educação. Lisboa: Educa; 1997. p. 29-39.
  35. Brito A, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. Psicol Reflex Crít. 1999;12(2):429-45.
  36. Silva CN. Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: Anablume; 2000.
  37. Dessen MA, Silva IN. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. Paidéia. 2000;10(19):12-23.
  38. Robertson L. A pior lição: aprender a aceitar. In: Meyer D. Pais de crianças especiais: relacionamento e criação de filhos com necessidades especiais. São Paulo: Makron Books do Brasil; 2004. p. 29-39.

Recebido em 07/01/2006  
Aprovada em 08/02/2006