



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA – UESB

DEPARTAMENTO DE SAÚDE – DS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM E SAÚDE

**REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

JEORGIA PEREIRA ALVES

JEQUIÉ/BA

2015

JEORGIA PEREIRA ALVES

**REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Rita Narriman S. de O. Boery

LINHA DE PESQUISA: Família em seu Ciclo Vital.

JEQUIÉ/BA

2015

Alves, Jeorgia Pereira.
A479 Representações de mães e pais de crianças com paralisia cerebral/Jeorgia Pereira Alves.- Jequié, UESB, 2015.
89 f: il.; 30cm. (Anexos)

Dissertação de Mestrado (Pós-graduação em Enfermagem e Saúde)-Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2015.
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rita Narriman S. de O. Boery.

1. Paralisia cerebral em criança – Representações de mães e pais
2. Paralisia cerebral em criança – Fisioterapia I. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II. Título.

CDD – 616.836

ALVES, Jeorgia Pereira. **Representações de mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral**. 2015. Dissertação de mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Prof^a. Dr^a. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB
Orientadora e Presidente da Banca de Defesa

Prof^a. Dr^a. Darci de Oliveira Santa Rosa

Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof^a. Dr^a. Roseanne Montargil Rocha

Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC

Jequié/BA, 19 de Outubro de 2015.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À CAPES

À Fundação CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior,
os agradecimentos especiais, pela concessão de bolsa de estudos, durante o
desenvolvimento deste estudo.



AGRADECIMENTOS

Agradeço a **Deus** pela dádiva da vida e pelas oportunidades que me permite, pelos caminhos que trilhei até aqui e por me conceder a força necessária para que eu não fraqueje diante dos desafios enfrentados.

Agradeço a minha Mãe, **Maria Santíssima**, a quem volto meus pedidos por sua interseção junto ao seu Filho Santíssimo.

Agradeço a meu marido, **José Leandro** e a minha filha, **Flavia Gabrieli**, que dividiram comigo cada momento desse processo, de forma direta ou indireta. Obrigada pelo amor compartilhado!

Agradeço a minha mamãe, **Maria José**, que me ensinou a ter coragem e persistência diante dos sonhos e ideais. Ao meu Pai, **Jorge** (em memória), que exerce um papel fundamental na minha existência. À minha Irmã, **Maria Eduarda**, pela torcida e inspiração para que eu sempre me lembre de que é através do exemplo que aprendemos e ensinamos. À vovó **Maria**, sinônimo de aconchego prá mim.

Agradeço imensamente a **Eliana Felipe Paixão**, por cuidar com tanto empenho e carinho do meu bem maior, minha filha e minha família. Agradeço as minhas tias, tios, primos, primas, amigos (as) e parentes pela torcida e oração constante!

Agradeço a minha Orientadora **Rita Boery**, pelos ensinamentos e pela confiança, durante essa caminhada. Ela sempre me acolheu com um lindo sorriso e um abraço de paz.

Agradeço ao Professor **Eduardo Nagib Boery**, por me ensinar que ser professor e mestre perpassa pela excelência de um bom comportamento profissional e humano.

Agradeço a Professora **Luciene Matos de Souza**, pela disposição e carinho com que participou e contribuiu para que esta pesquisa se realizasse.

Nessa caminhada, ganhei amigos (as) que me fizeram rir, vibrar intensamente na melodia da vida e quando chorei me ofereceram seus ombros amigos e suas palavras de conforto abrandando a dureza da rotina e acontecimentos, não posso deixar de agradecer-los: **Ivna Vidal** – que com seu jeito controlador sempre zela pelo bem estar de todos que ama; **Vanessa Thamyris** – menina singular e plural que sempre me ouviu, vivíamos verdadeiras terapias juntas; **Ícaro José** – objetivo e quantitativista mais como ações extremamente humanas; **Bruno Gonçalves** – companheiro de trabalho e grupo de estudo e **Eliane Bomfim** – que fez a diferença para que esse trabalho se realizasse, genuinamente pelo sentimento que rege a amizade.

Aos meus colegas de mestrado, professores, demais colaboradores, participantes da pesquisa e demais integrantes da equipe pesquisadora: meus sinceros agradecimentos! Todos vocês são partes integrantes desta pesquisa e do aprendizado que carregarei pro resto de minha vida profissional e pessoal.

Agradecimento em destaque, à **Vanessa de Oliveira Vieira** (em memória) por ter marcado a minha vida neste período, pelas lições de vida, ah, como ela me incentivou! Ela não pode esperar para “cortarmos o bolo”, juntas! Desafios da vida! Mas, muito obrigada, pelas marcas que imprimiu em minha vida! Agradeço a Deus por permitir a sua existência e ter me agraciado com o seu convívio.

A todos (as), Obrigada!
É o meu coração que diz!

*Dedico esta pesquisa à minha família, que com
a graça de Deus constitui com meu esposo e
minha filha, José Leandro Oliveira Alves e
Flavia Gabrieli Pereira Alves.
Vocês são os mais belos planos de Deus em
minha vida!*

RESUMO

Estudo das representações sociais de mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral que teve como objeto de estudo a realidade, vivências e interações de mães e pais que convivem com o cuidar de uma criança com Paralisia Cerebral e como objeto de representação foi estudado a imagem da família e do filho com paralisia cerebral desse grupo social. Os objetivos do presente estudo foram: analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral, sobre sua família; e compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral. Caracterizada como exploratório-descritiva, qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, desenvolvida com 19 participantes, na cidade de Jequié/Bahia/Brasil. Trata-se de uma abordagem com multimétodos, que utilizou as seguintes técnicas de coleta: o desenho estória com tema, o grupo focal e a entrevista semiestruturada. Para o tratamento dos dados foram utilizadas: análise de conteúdo temática e a análise do grafismo, sendo feita a triangulação dos dados produzidos. Emergiram da análise, 260 unidades de análise, que originaram duas classes temáticas, Significado de família para mães e pais de crianças com PC; Significados de crianças com PC para mães e pais. As representações sobre sua família, para o grupo de participantes estudado, são influenciadas pela representação do seu filho com Paralisia Cerebral e, ambas, pelo fluxo comunicativo das redes de apoio, principalmente a rede familiar, e pelas histórias de vida que integram a formação da subjetividade de cada sujeito.

Palavras chave: Paralisia Cerebral. Mãe. Pai. Família. Criança. Fisioterapia.

ABSTRACT

Study of social representations of mothers and fathers of children with cerebral palsy who had as object of study reality, experiences and mothers of interactions and parents living with caring for a child with cerebral palsy and as an object of representation was studied image Family and son with cerebral palsy of this social group. The objectives of this study were to analyze the representations of mothers and fathers of children with cerebral palsy on his family; and understand the representations of mothers and parents about the child with cerebral palsy. Characterized as exploratory, descriptive, qualitative, based on the Social Representation Theory, developed with 19 participants in the city of Jequié / Bahia / Brazil. It is an approach with multimethod, which used the following collection techniques: drawing with the story theme, the focus group and semi-structured interview. For the processing of data were used: content analysis and analysis of graphics, being made a triangulation of the data produced. Emerged from the analysis, 260 units of analysis, which originated two thematic classes, family Meant for mothers and fathers of children with CP; Meanings of children with CP for mothers and fathers. The representations of his family to the group of participants studied, they are influenced by the representation of your child with cerebral palsy, and both the communicative flow of support networks, especially the family network, and the stories of life involved in the training of subjectivity of each subject. Keywords: Cerebral Palsy. Mom. Dad. Family. Child. Physiotherapy.

LISTA DE FIGURA

FIGURA 1. Procedimento do desenho estória com tema da pesquisa representações de mães e pais acerca da família e filho com Paralisia Cerebral.....	33
FIGURA 2. Procedimento da técnica de Grupo Focal da pesquisa representações de mães e pais acerca da família e filho com Paralisia Cerebral.....	34
FIGURA 3. Procedimento da Entrevista semiestruturada da pesquisa representações de mães e pais acerca da família e filho com Paralisia Cerebral.	36
FIGURA 4. Formação das Representações dos participantes da pesquisa representações de mães e pais acerca da família e filho com Paralisia Cerebral.	40

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1. Distribuição de classes temáticas e categorias obtidas na pesquisa representações de mães e pais acerca da família e filho com Paralisia Cerebral	41
--	----

LISTA DE DESENHOS

Desenho estória com tema: Família Feliz.....	48
Desenho estória com tema: A nossa família.....	50
Desenho estória com tema: Amo Muito.	50
Desenho estória com tema: Meu filho.	65
Desenho estória com tema: Pessoa com nome indefinido.....	66
Desenho estória com tema: Uma família feliz.	67
Desenho estória com tema: Família abençoada por Deus.	69
Desenho estória com tema: Família abençoada.	69

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 2 - REVISÃO DE LITERATURA .	16
2.1. A PARALISIA CEREBRAL NAS VIVÊNCIAS FAMILIARES DE MÃES E DE PAIS	17
CAPÍTULO 3 - REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SUA RELAÇÃO NO CONTEXTO FAMILIAR.....	24
CAPÍTULO 4 - MATERIAL E MÉTODOS	28
4.1. Tipo de Estudo	29
4.2. Campo e Período da Pesquisa.....	29
4.3. Participantes da Pesquisa	30
4.4. Técnicas e Instrumentos para coleta de dados	31
4.5 Procedimento para coleta de dados.....	32
4.6 Análise dos dados	35
4.6 Questões Éticas	37
CAPÍTULO 5 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
5.1 Caracterização dos Participantes	39
5.2 Apreendendo as representações de mães e pais	39
5.3 Primeiro Manuscrito - REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE SUA FAMÍLIA	43
5.4 Segundo Manuscrito - REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS SOBRE O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL.....	56
CAPÍTULO 6 - CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS	78
APÊNDICE E ANEXOS	85
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	85
ANEXO I– AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS.....	86
ANEXO II –PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	87

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO

A chegada de um filho traz mudanças para a vida do casal e, conseqüentemente, para a rotina da família. Vir-a-ser família de uma criança com Paralisia Cerebral (PC), constitui um processo delicado e complexo, visto que a PC ou a encefalopatia crônica não-progressiva da infância, é consequência de uma lesão no cérebro em fase de maturação estrutural e funcional, no período pré, peri ou pós-natal, o que causa um grupo de desordens do movimento, da postura, tônus muscular, levando a limitação de suas atividades funcionais e até a incapacidade física (MILBRATH *et al.*, 2012).

Acredita-se que a PC afete cerca de 2 a 4 crianças por 1000 nascidos vivos e, dessa forma, não é raro encontrar uma família que conviva com os desafios que essa experiência pode trazer (JANIK *et al.*, 2013). Isso, principalmente, quanto a forma como essa família se adapta às novas situações, o que vai depender das experiências prévias, crenças e valores de seus integrantes, além da influência dos espaços que ocupam e dos papéis que desempenham (MILBRATH *et al.*, 2012).

É válido salientar que a família é uma instituição social que exerce grandes influências nos processos de formação das representações sociais que um indivíduo carrega, atribuindo-lhes valores culturais próprios do meio ao qual está inserida (ZAGO, 2013).

A teoria das Representações Sociais (TRS), de Serge Moscovici (1978), objetiva o “saber prático do senso comum” e sua análise científica atribui uma lógica a essa vivência, que tem uma “organização psicológica autônoma”, representando um conjunto de ideias, opiniões, imagens e atitudes originadas a partir da vida cotidiana.

Equivale dizer, que nas relações diárias e interações do indivíduo é exigido sua manifestação, explicações, julgamentos ou posicionamentos. Essas interações vão criando os universos conceituais que são formulados a partir de ideias particulares da realidade social que vão se formando e ganhando consistência. Dessa forma, a simples opinião agora passa a fazer parte do sujeito como teorias do senso comum, orientando a conduta do indivíduo no mundo social, seus valores e aspirações sociais (JOVCHELIOVITCH, 1999).

Nesse pensamento, o processo de formação e interação das representações de cada indivíduo, acontece como num movimento contínuo o tempo todo, no decorrer de

suas vivências, tanto interagindo dinamicamente com as experiências prévias, as imagens e códigos que o indivíduo já carrega, quanto criando novos universos conceituais para o sujeito.

As representações sociais sobre família são bastante heterogêneas, por estarem relacionadas a diferentes concepções familiares e pelas distintas realidades vivenciadas. Assim, a avaliação da vida familiar assume uma grande importância e relevância pelo fato da organização da estrutura familiar sofrer pressões de fatores sociais, políticos, econômicos, religiosos e culturais que agem historicamente determinando o cenário e as interações entre os sujeitos (ZAGO, 2013). Além disso, o conhecimento sobre seus aspectos de subjetividade possibilita ao ser humano a oportunidade de buscar soluções ou modificações capazes de influenciar na sua realidade.

Nesse sentido, esta pesquisa justifica-se pela possibilidade de subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio prestado a essas famílias, no sentido de aperfeiçoar o vínculo e a relação entre família/criança. Além disso, os estudos sobre representações sociais tratam de pesquisar os fenômenos espalhados na sociedade (SÁ, 1998), neste caso, capaz de transformar a realidade social de um grupo de indivíduos. Sendo assim, torna-se relevante, pois uma vez de posse das dimensões reais das características e necessidades de uma população se pode intervir e trabalhar junto a ela, com qualidade e eficácia.

Com base nessa realidade social vivenciada por essas mães e pais, surgiram as inquietações que instigaram a realização do presente estudo. Assim, diante da realidade, mudanças e enfrentamentos, e das limitações que a PC impõe às crianças e família, quais as representações que mães e pais de crianças com PC carregam sobre sua família? E quais as representações de mães e pais sobre o filho com PC? Deste modo foi traçado o objetivo geral: analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral, sobre sua família. E o objetivo específico de compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral

CAPÍTULO 2

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A PARALISIA CEREBRAL NAS VIVÊNCIAS FAMILIARES DE MÃES E DE PAIS

O termo Paralisia Cerebral (PC) foi usado pela primeira vez por Freud e consagrado por Phelps, para se referir à condição de saúde de crianças que apresentavam transtornos motores leves, moderados e severos, devido à lesão no Sistema Nervoso Central, no período pré, peri ou pós natal (SIMÕES *et al.*, 2013). Trata-se de um conjunto de anormalidades, a causa mais comum de deficiência na infância, com desordens motoras que comprometem seu crescimento e desenvolvimento, sendo que o prognóstico da criança com PC pode ser mais ou menos reservado, de acordo com a localização e tamanho da lesão neurológica (MILBRATH *et al.*, 2012).

A PC se enquadra entre as doenças neurológicas mais importantes, sendo assim conceituada, por afetar o cérebro imaturo e interferir no processo de maturação do Sistema Nervoso Central. Assim, a lesão provoca uma debilitação na coordenação das ações musculares com resultante incapacidade em manter posturas e realizar padrões de movimentos normais. Qualquer evento que seja capaz de lesar o SNC, em particular, o encéfalo, no período compreendido entre a concepção até a primeira infância, é considerado um fator etiológico da Paralisia Cerebral (LEMOS; KATZ, 2012).

Além do quadro clínico das desordens motoras, outros problemas como alterações sensoriais, cognitivas, perceptivas, de comunicação e de comportamento, epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários, também, podem estar presentes (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011). Essas crianças com PC podem apresentar também distúrbios gastrointestinais e dificuldades para alimentar-se, o que repercute em seu crescimento e qualidade de vida. Praticamente, todos os indivíduos com PC apresentam algum grau de alteração digestória e no estado nutricional, em determinado momento de suas vidas, visto que a conexão neurológica com o trato digestório é de primordial importância (ARAÚJO; SILVA; MENDES, 2012).

A etiologia da PC ainda é motivo de investigação entre pesquisadores de todo o mundo. Porém, atualmente, foram encontrados diversos fatores que interagem entre si, sugerindo que a PC seja uma condição multifatorial, advinda de fatores determinantes que podem ser: más formações genéticas, anóxia neonatal, prematuridade, baixo peso ao nascer, infecção meníngea, encefalites, vasculites cerebrais e infecções virais (LEMOS; KATZ, 2012).

Quanto aos dados epidemiológicos, estudos apontam os índices da PC na realidade brasileira: a cada 1.000 crianças nascidas vivas, 7 são portadoras de PC. No país, os dados estimam ainda que cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano (MANCINI *et al*, 2002; ZANINI, CEMIM E PERALLES, 2009; ARAÚJO; SILVA; MENDES, 2012). Porém, esses estudos ainda não são conclusivos a respeito dessa incidência, pois depende do critério diagnóstico adotado para cada método de pesquisa. Presume-se, assim, que a incidência elevada está relacionada aos cuidados pré e perinatais.

A crescente tecnologia voltada para os cuidados intensivos perinatais, não tem demonstrado efeitos relevantes quanto a incidência e a prevalência da PC, pois essas taxas não tem reduzido. O que houve foi o aumento na sobrevivência crescente de recém-nascidos prematuros e com muito baixo peso, nos quais os distúrbios neurológicos são mais frequentes. Porém, em países desenvolvidos a prevalência tem se mantido estável, exceto para recém-nascidos prematuros extremos (ARAÚJO; SILVA; MENDES, 2012).

Então, a classificação da PC pode ser baseada em três critérios: a distribuição topográfica do comprometimento, o nível de funcionalidade e o tônus muscular. Quanto à distribuição topográfica, a PC pode ser classificada como hemiplegia, diplegia e quadriplégica (BRIANEZE *et al*, 2009). Referente ao nível de funcionalidade, utiliza-se no sistema de classificação de função motora ampla (Gross motor function classification system, GMFCS), este sistema é baseado no movimento auto-iniciado, com ênfase no sentar e andar. Apresentando cinco níveis diferentes de função motora. Assim, a criança classificada no nível I do GMFCS apresenta baixa severidade, bom desempenho motor e limitações funcionais pouco pronunciadas; aquelas do nível V são crianças com múltiplas desordens, que apresentam limitações

no controle voluntário dos movimentos e na habilidade de manter postura antigravitária do pescoço e do tronco (PALISANO *et al.*, 1997). Quanto ao tônus muscular, classifica-se a PC em espástica, discinética, atáxica e mista, sendo a forma espástica a classificação mais frequente, representa 75% dos casos de PC (BRIANEZE *et al.*, 2009).

A PC inaugura uma nova realidade para as famílias e após o nascimento de um filho com PC, essas famílias precisam adaptar-se a inúmeras condições estressantes, que ainda se modificam com intensidade e frequência ao longo da vida dessas crianças. Estas adaptações estão relacionadas às necessidades da criança, aos recursos disponíveis e às características familiares (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013). Pois a família é uma instituição social que sofre modificações ao longo do tempo e, ainda, historicamente, observam-se várias formas de relações familiares, constituídas de acordo com o tempo, o lugar e os papéis que cada membro familiar desempenha (PRADO, 1981; NARVAZ; KOLLER; KOLLER, 2006).

Segundo a Teoria do Ciclo Vital Familiar (CARTER; MCGOLDRICK, 1995; CERVENY; BERTHOUD, 1997; 2002) a família brasileira subdivide-se em quatro fases: fase de aquisição, fase adolescente, fase madura e fase última. Para Cerveny e Berthoud (1997) em todas as fases do ciclo vital, os membros familiares estão em processo de aquisição, no entanto é na própria fase de aquisição que esta é a característica mais central e específica. Assim, os objetivos dessa fase estão em encontrar o lugar para morar, o emprego que proporcione condições de sobrevivência, os acessórios domésticos que facilitam a vida, o carro, o seguro saúde, muitas vezes até a formação e complementação educacional. Nesta fase os filhos são pequenos e nela se inicia a aquisição de um modelo familiar próprio, com as pessoas selecionando, entre os modelos adquiridos em suas famílias de origem, aqueles que vão adotar em seu casamento e família.

Nesta fase as famílias destacam como valores importantes o amor conjugal e os filhos, priorizando-os na sua rotina e nos projetos familiares, na qual, a própria decisão de ter o filho faz parte dos projetos desses casais (RONCHI; AVELLAR, 2011). Acontece, geralmente, ser este é o momento familiar do conhecimento do diagnóstico e prognóstico da PC, que é geralmente marcado por sentimentos intensos da família

em relação, principalmente, ao fato de ter que lidar com uma criança especial (SIMÕES *et al.*, 2013).

Muitas mães e pais podem viver nesse momento uma negação do diagnóstico, o que pode levar a uma postergação do início do tratamento dessas crianças (MILBRATH *et al.*, 2012). A esse respeito, Dantas *et al.* (2010) ao estudarem os enfrentamentos de famílias a partir do diagnóstico de PC, perceberam a discriminação pelo fato das pessoas verem seus filhos como incapazes ou indesejados, mesmo entre os membros extensivos da própria família, muitas vezes, dificultando e restringindo a aceitação dessas crianças. Percebe-se, desse modo, que são muitas as mudanças na vida de pais e de mães de crianças com PC, na vida profissional, social e sentimental.

A condição da criança é desconhecida para a família, até que ela passa a perceber na rotina, no dia-a-dia, que o comportamento dessa criança é diferente do que se espera para uma criança saudável, momento, então, que os pais se mobilizam em busca de compreender o quadro de sua criança. O conhecimento é iniciado, com base em informações fragmentadas que a família recebe de profissionais diferentes de diversas áreas e pela interação com mães que vivenciam situações semelhantes (BALTOR; DUPAS, 2013). É nesta busca que os pais acabam por descobrir que seus filhos têm PC.

Geralmente, neste momento mães e pais vivem a “perda” do filho idealizado e o diagnóstico médico chega como um evento traumático e desestruturador, que interrompe, com frequência, o equilíbrio familiar. Após o diagnóstico, pais e mães, devido a fatores emocionais despertados, enfrentam um período delicado e difícil e o impacto na família pode ser variável. Algumas vivenciam um momento de crise com desentendimentos, desarmonia entre o casal e até a separação familiar, enquanto outras se unem e se dedicam ao compartilhamento dos compromissos, responsabilidades e cuidado com o filho especial (DANTAS *et al.*, 2010; HENN; SIFUENTES, 2012). A esse respeito, Lazzarotto e Schmidt (2013) consideram que essas crianças podem crescer nos arranjos familiares contemporâneos, tendo as mães como cuidadoras principais, visto que essas, muitas vezes, consideram as mudanças ou o fim de seus relacionamentos conjugais, causadas pelo cuidado aos seus filhos.

Nesse contexto, para o enfrentamento da situação, desde a revelação do diagnóstico e o surgimento de novas necessidades que vão se apresentando, essas famílias necessitam da formação de uma rede de apoio (SANDOR et al., 2014). A família extensiva, principalmente, os avós maternos, constitui a principal rede de apoio para os cuidadores de crianças com PC. As crenças, valores, ideais, costumes das famílias que convivem com a criança com PC e dos componentes da sua rede social os definem como grupo e influenciam nas ações e nos comportamentos dessas mães e pais (POLITA; TACLA, 2014).

Também, é importante na formação da rede de apoio a estas famílias a orientação de profissionais sensibilizados e competentes, tecnicamente, para implementar um projeto terapêutico que atenda às necessidades, tanto da criança quanto da família. Cabe lembrar que, para que ocorra um desenvolvimento satisfatório, a família será a cuidadora por excelência dessa criança. Geralmente, receber o diagnóstico de PC impacta a família de tal modo que ela se sente impotente para cuidar do seu filho, conferindo, assim, a responsabilidade a profissionais e instituições para compor a rede de apoio a esses pais (DANTAS *et al.*, 2010).

A experiência de cuidar de um filho com PC é desgastante física e psicologicamente, principalmente, para os pais ou cuidador, que podem vir a sofrer sobrecarga e reagir com medo, insegurança, depressão, entre outros sentimentos (DANTAS *et al.*, 2010; GONDIM; CARVALHO, 2012; RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013). A rede social ameniza a sobrecarga no cuidado com a criança à medida que o apoio é nela encontrado, pois os vínculos são criados e a ajuda é recebida em situações cotidianas (SANDOR et al., 2014). Entretanto, os aspectos culturais também moldam cada participante do grupo, possibilitando que tenha uma atitude diferente perante o agravo (POLITA; TACLA, 2014).

A criança é um ser no mundo em processo de construção, tanto nos aspectos biológicos como nos simbólicos. Diante da Paralisia Cerebral há necessidade de reorganização do projeto existencial da família, visto que a dinâmica dessa família é alterada e, nesse processo, a família também precisa ser cuidada pela equipe de saúde, de forma que consiga redimensionar o seu modo de ser no mundo para continuar a sua existência (MILBRATH *et al.*, 2012).

Desse modo, a PC acarreta sequelas para a criança que cresce com limitações, no tocante à realização de tarefas durante a rotina do seu dia. Além disso, há desvios na fisiologia normal, comprometendo as funções do indivíduo, o que requer treinamento especial para sua reabilitação (DANTAS *et al.*, 2012). O brincar na infância é restrito, pois a condição crônica da PC impõe modificações na vida e limita a participação da criança em atividades normais para sua idade (BALTOR; DUPAS, 2013).

Quando comparadas a crianças sem deficiências, observa-se que o infante com PC tem sua saúde física significativamente pior, sendo que elas são internadas com maior frequência e necessitam de um cuidado diferenciado, pois apresentam limitações no desempenho de suas atividades de vida diária como autocuidado, higiene e interação social (DANTAS *et al.*, 2012; RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

A situação socioeconômica da família pode ter um impacto sobre a qualidade do tratamento oferecido a um filho com PC, por exemplo: a indisponibilidade, freqüente, de dispositivos de mobilidade na rede pública, influencia na qualidade de vida destas crianças (CURY; FIGUEREDO; MANCINI, 2013). Além disso, mesmo com um grande histórico de mudanças ao longo do tempo, culturalmente, a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e dos filhos, ficando muitas vezes para ela a responsabilidade pelo cuidado à criança especial (GONDIM; CARVALHO, 2012), o que gera mudanças em sua vida, a exemplo, a saída do mercado de trabalho e/ ou o abandono da vida escolar (DANTAS *et al.*, 2012).

Quanto à paternidade no contexto das necessidades especiais, o pai desempenha um papel primordial no apoio e cuidado. Assim como a mãe, o pai exerce importante influência sobre o desenvolvimento da criança, sendo a sua acolhida calorosa, o afeto e a sua proximidade, associados a resultados positivos na criança e em seu desenvolvimento (HENN; SIFUENTES, 2012). Neste cenário, percebe-se a complexidade da experiência de ser família de um indivíduo com PC, pois esse grupo social de mães e pais modifica suas atitudes e comportamentos em torno do cuidado da criança (SIMÕES *et al.*, 2013).

CAPÍTULO 3

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E SUA RELAÇÃO NO CONTEXTO FAMILIAR

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi criada por Serge Moscovici com a publicação em 1961, de sua obra *La psychanalyse, son image e son public*, definida pelos estudiosos da área da Psicologia Social pelo seu caráter inventivo, inovador e fecundo (TRINDADE; SANTOS; ALMEIDA, 2011). Na definição do próprio Moscovici (1976) uma representação social é:

Um sistema de valores, ideias e práticas tendo uma dupla função: primeiro, estabelecer uma ordem que possibilitará as pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e em segundo lugar, possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, oferecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos do seu mundo e da sua história individual e coletiva.

Através dessa teoria, Moscovici definiu os parâmetros de uma análise científica do que se chama o “senso comum”, atribuindo uma lógica a esse conhecimento que tem uma “organização psicológica autônoma”. Ele descobriu a estruturação e a natureza particulares a esse saber, restituindo, desse modo, o estado legítimo à produção do conhecimento das massas (NÓBREGA, 2001). Cabe assim, a ideia de Vala (2000) de que os indivíduos e os grupos pensam, as instituições e sociedades são ambientes pensantes, que renovam a forma de olhar para a constituição das instituições sociais e para os comportamentos individuais e coletivos. As pessoas não se limitam apenas a receber e processar informação, são, também, construtores de significados e teorizam a realidade social.

Desta forma, Jodelet (2001) conceitua a TRS como uma “modalidade de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, com o objetivo prático que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (p. 36). Pensa-se, então, na relação sutil entre representação e influências comunicativas, sendo assim: “as representações são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específicas a qualquer momento, como uma

consequência do equilíbrio específico desses processos de influência social” (MOSCOVICI, 2010, p. 21).

As Representações Sociais – RS podem ser classificadas, segundo Moscovici (1978), em hegemônicas, emancipadas e polêmicas. As representações sociais hegemônicas designam as formas de conhecimento e significados largamente partilhados por um grupo forte e estruturado. Segundo Vala (1997; 2006) as representações hegemônicas são uniformes, cristalizadas na sociedade, indiscutíveis e coercitivas.

As representações emancipadas refletem a cooperação entre os grupos sociais, como um resultado comunicativo da troca de significados diferentes de um mesmo objeto. São modalidades de conhecimento, RS que apresentam alguma autonomia em relação ao grupo em que está inserida (VALA, 2006). As representações sociais emancipadas resultam do fluxo de comunicação que atravessa diferentes grupos sociais, e não são nem coercivas, nem indiscutíveis (VALA, 1997; 2006).

O terceiro e último tipo de RS apresentado por Moscovici (1978) são as representações sociais polêmicas, normalmente geradas pelos discursos dos conflitos sociais e refletem “pontos de vista exclusivos sobre um mesmo objeto” (VALA, 2006, p. 462).

A Teoria das Representações Sociais possui três abordagens, primeiro foi originariamente criada por Moscovici, e encontra em Denise Jodelet, a perspectiva da abordagem processual; com Jean-Claude Abric surge a abordagem estrutural da TRS; e finalmente com Willem Doise é desenvolvida a abordagem relacional da teoria.

A abordagem processual da TRS busca explicar os fenômenos humanos numa visão coletiva, contudo, sem perder de vista a peculiaridade de cada pessoa. Apresenta a existência de dois processos constitutivos das RS: a objetivação e a ancoragem (MOSCOVICI, 2004). A objetivação torna concreto aquilo que é abstrato. Ela transforma um conceito de uma coisa em imagem, retirando-o de seu quadro conceitual científico, para o censo comum do sujeito e constitui uma característica de todo pensamento social. Trata-se de privilegiar certas informações em detrimento de

outras, simplificando-as, dissociando-as de seu contexto original de produção e associando-as ao contexto do conhecimento imagético do sujeito ou do grupo (VALA, 2004; TRINDADE; SOUZA; ALMEIDA, 2011).

Já a ancoragem é um dos processos que geram as representações sociais, se refere à inserção orgânica do que é estranho ao pensamento já constituído. Ancorar é denominar, classificar fenômenos desconhecidos, novos para o senso comum, a partir de conhecimentos já existentes, atribuindo significado aos objetos (MOSCOVICI, 1978). Nessa perspectiva, a ancoragem é concebida como o processo de transformar algo estranho e perturbador em algo comum, familiar. Isso ocorre quando o indivíduo é capaz de colocar um objeto estranho em uma determinada categoria e dar-lhes um rótulo com um nome conhecido para o sujeito (PEIXOTO; FONSECA; OLIVEIRA, 2013).

Para Vala (2004) a ancoragem é uma categoria de processos associado à formação das Representações sociais: a) os processos através dos quais o não familiar se torna familiar; b) os processos através dos quais uma representação, uma vez constituída, se torna um organizador das relações sociais. A ancoragem e objetivação são processos intrinsecamente ligados e não sequenciais. Para Moscovici a ancoragem é como um sistema de categorização em que as categorias são socialmente elaboradas. A objetivação é um mecanismo de tornar a realidade concreta, pois a imagem torna-se concreta, física, cópia da realidade concebida (PEIXOTO; FONSECA; OLIVEIRA, 2013). A objetivação e a ancoragem fundamentam a formação e o funcionamento das representações sociais e compreendem a abordagem processual, que é uma das maneiras de se estudar as representações sociais.

Segundo Nóbrega (2001), “toda representação é sempre uma representação de alguma coisa ou de alguém”. Corroborando com Jodelet (2001), ao afirmar que para que exista representação é necessário que haja um objeto, e nem todo objeto é objeto de representação, é necessário que o indivíduo tenha uma relação de vivência com o objeto a ser representado, o que se difere de um grupo para outro.

Nesse sentido, as representações são os elementos simbólicos que os indivíduos de um grupo carregam mediante suas palavras, gestos e ações, explicitam seus pensamentos, suas concepções sobre as situações vivenciadas e formulam opiniões

acerca de um determinado objeto relevante para esse grupo. Estas mensagens são socialmente construídas e estão necessariamente ligadas às situações concretas e reais que esses indivíduos vivenciam (NÓGREGA, 2001).

Logo, durante seu desenvolvimento o ser humano é influenciado por concepções, crenças e valores a partir de um processo historicamente constituído e disseminado na cultura, instituições, práticas sociais e comunicações interpessoais. Assim, é relevante pensar na família, como a primeira instituição responsável pela formação da personalidade social do indivíduo, pela transmissão da cultura e especificando papéis desempenhados no cotidiano (ZAGO, 2013).

A organização da instituição familiar sofre pressões, tanto dos fatores sociais, políticos, econômicos, como religiosos e culturais. Assim, de acordo com Osório (1996), as famílias podem ser classificadas em nuclear, composta por pai-mãe-filhos; extensa, por outros membros com laços de parentesco consangüíneos; e abrangente, que inclui os não parentes que coabitam. Vários estudos, que envolvem a Teoria das Representações Sociais e a instituição familiar, discutem, esclarecem, problematizam e questionam as representações construídas e influenciadas nas diferentes vivências de cada grupo social (VIEIRA, 2004; GOMES; PEREIRA, 2005; BALLEONE; ORTOLONI, 2005; DINIZ, 2005).

Desse modo, as representações sobre família são bastante heterogêneas por estarem relacionadas a diferentes concepções familiares e pelas distintas realidades vivenciadas. Assim a avaliação da vida familiar assume uma grande importância e relevância pela organização da estrutura familiar sofrer pressões de fatores sociais, políticos, econômicos, religiosos e culturais que agem historicamente determinando o cenário e a interações entre os sujeitos sociais (ZAGO, 2013).

Pensa-se, então, que a TRS busca discutir as interações e as comunicações no interior de grupos sociais, por assim refletir a situação dos indivíduos acerca dos assuntos do seu cotidiano. Os estudos das representações sociais estão se tornando, cada vez, mais relevante por estar diretamente relacionados à maneira como as pessoas interpretam ou traduzem os conhecimentos veiculados socialmente (PROCOPIO *et al.*, 2014; MANTOVANI *et al.*, 2013).

CAPÍTULO 4

4.MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 TIPO DA PESQUISA

Para analisar o conteúdo das representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral, a pesquisa é caracterizada como exploratório-descritiva, de cunho qualitativo e fundamentada nos referenciais teórico-metodológicos da Teoria das Representações Sociais (TRS), e foi constituída a partir dos elementos básicos do objeto da pesquisa: fenômeno, teoria e método (SÁ, 1998).

As pesquisas exploratórias visam a proporcionar maior familiaridade da problemática com a visão de torná-la mais explícita ou a constituir hipótese. Os estudos descritivos identificam as características de determinada população, no qual se observa, registra, analisa e correlacionam fatos ou fenômenos. Já a abordagem qualitativa considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números (BOAVENTURA, 2007).

Quando a pesquisa se volta para fenômenos de representações sociais, trata de estudar os fenômenos que estão espalhados na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e de massa e nos pensamentos individuais. Eles são naturalmente difusos, fugidios, multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação social (SÁ, 1998).

4.2 CAMPO E PERÍODO DA PESQUISA

O campo da pesquisa foi o município de Jequié, situado no interior do estado da Bahia, sendo o nono município baiano em população, estimada em 161.528 habitantes para o ano de 2015 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2010).

O município de Jequié localiza-se na região sudoeste do estado, apresenta uma área de 3.227,343 Km² e uma densidade demográfica de 47,07 habitantes por Km². Jequié é referencia na saúde para cerca de 30 municípios, principalmente por contar com um hospital geral, de grande porte, o Hospital Geral Prado Valadares.

Referente ao atendimento dos portadores de algum tipo de deficiência, o município conta, atualmente, com Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), uma instituição que presta atendimentos com equipe multiprofissional, tanto

no âmbito da saúde quanto na educação. E, além dessa instituição, conta com a Clínica Escola de Fisioterapia (CEF), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), que presta atendimento fisioterapêutico, também, pelo Sistema Único de Saúde à população da cidade e áreas circunvizinhas, inclusive, tendo um setor voltado para o atendimento pediátrico.

A pesquisa foi realizada na APAE e na CEF da UESB, uma vez que essas instituições participam da rotina de famílias de crianças com Paralisia Cerebral, tornando-se um ambiente propício para facilitar a congruência entre pesquisador e campo de pesquisa. É a congruência entre pesquisador e campo de pesquisa que possibilita o sentido da percepção, bem como, a compreensão dos significados (ROMÃO, 2004).

A produção dos dados desta pesquisa foi realizada entre abril e agosto de 2015.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

O grupo social estudado foi composto 17 famílias com crianças diagnosticadas com PC, já que estes apresentam uma relação de vivência familiar com a realidade de crianças com Paralisia Cerebral, constituindo-se um grupo de pertença. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: o (a) participante deveria ter 18 ou mais anos; ser mãe ou pai de uma criança diagnosticada com PC, que frequente rotineiramente a APAE e / ou CEF e que tenha entre 1 a 10 anos de idade (sendo que esta faixa etária, para a criança, foi escolhida para que as famílias já tivessem vivências frente a realidade de criar um filho(a) com PC em diferentes etapas da infância); e residissem no município de Jequié, viabilizando assim sua participação em todas as etapas da coleta de dados. Foram adotados os seguintes critérios de exclusão: mães e pais que não foram encontrados após três visitas consecutivas; aqueles que não participaram de todos os procedimentos de coleta de dados. Desse modo, a pesquisa contou com 19 participantes, sendo 12 mães e 7 pais.

Para alcance e seleção dos participantes da pesquisa foi realizado um levantamento das crianças cadastradas com diagnóstico médico de Paralisia Cerebral tanto na APAE, quanto na CEF. Nos campos da pesquisa, foram identificados os responsáveis que acompanhavam essas crianças nas atividades da instituição e foi

estabelecido o contato com essas mães e pais, os quais foram convidados (as) a fazer parte do estudo, participando das técnicas de coleta de dados.

4.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Para apreender as representações dos participantes da pesquisa foram utilizadas duas técnicas de coleta de dados, para cada gênero de participantes (mães e pais) visando à busca de material para atingir os objetivos da presente pesquisa com fidedignidade.

Para coleta com o grupo social composto pelas mães de crianças com Paralisia Cerebral, o primeiro instrumento aplicado foi a técnica projetiva desenho-estória com tema, desenvolvida a partir do procedimento desenho-estória (TRINCA, 1976) e, o segundo instrumento realizado foi a técnica de grupo focal. Já para coleta com o grupo de pais de crianças com PC foi utilizado como primeiro instrumento, a técnica desenho-estória com tema e o segundo instrumento utilizado a entrevista semi-estruturada.

O desenho estória com tema constitui uma técnica temática e gráfica com a finalidade de compreender elementos com vistas à ampliação de dados do dinamismo da personalidade, podendo ser aplicada a todas as faixas etárias, níveis econômicos e mentais (RIBEIRO; COUTINHO; NASCIMENTO, 2010). O desenho enquanto técnica projetiva funciona como estímulo da percepção temática, uma vez que o participante faz um desenho e conta uma história sobre o desenho feito (WINNICOTT, 1991), além de facilitar o acesso aos conteúdos conscientes e trazer à tona os conteúdos inconscientes (RIBEIRO; COUTINHO; NASCIMENTO, 2010).

A técnica de grupo focal que constitui basicamente o uso explícito da interação entre as pessoas, participantes e pesquisador, para produzir dados e *insights* que seriam difíceis de conseguir fora dessa situação, proporcionando a troca de ideias de determinado tema, com o objetivo de focalizar melhor o objeto de uma pesquisa; obter dados sobre atitudes, crenças e valores de um grupo ou de uma comunidade (REIS; BELLINI, 2011).

A entrevista semi-estruturada “favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade”, além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de

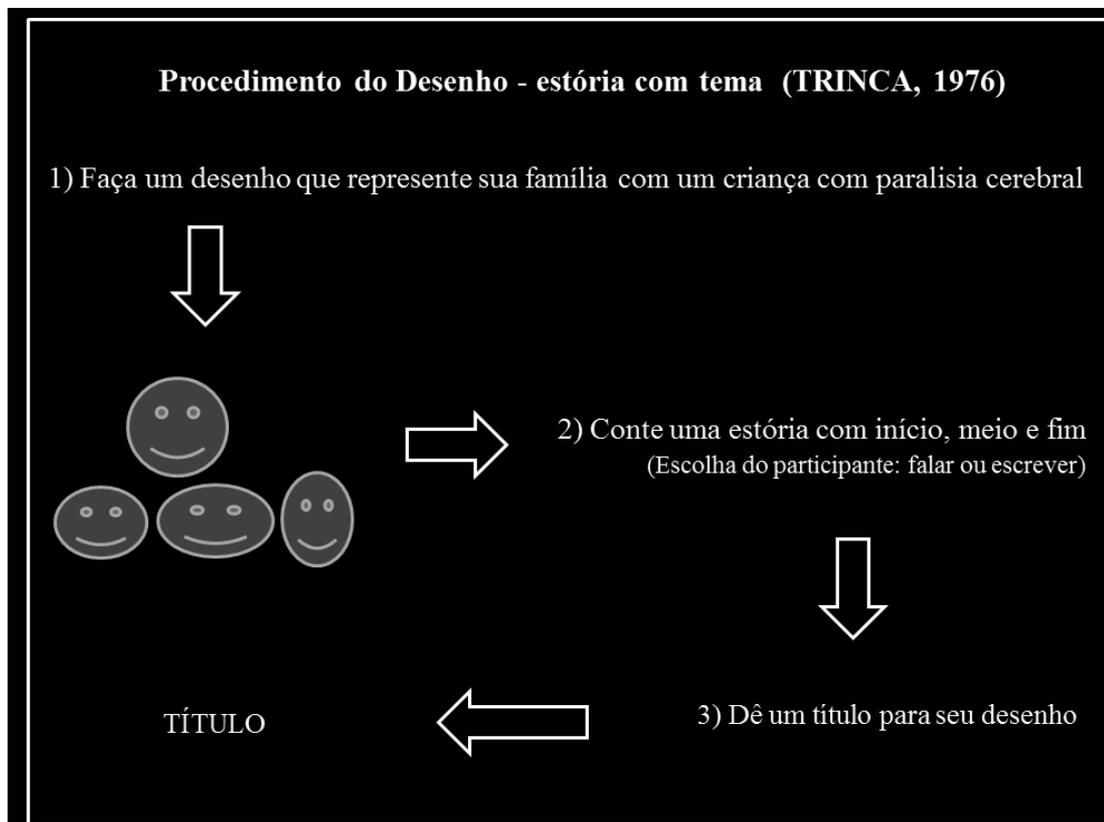
informações (TRIVIÑOS, 1987). Esta técnica está focalizada em um assunto sobre o qual elaboramos um roteiro com perguntas principais, podendo ser complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para a realização dessa técnica foi seguido um roteiro previamente preparado, para que os objetivos da pesquisa fossem alcançados.

Após o primeiro contato estabelecido com a mãe ou com o pai que acompanhava a criança nos campos de pesquisa, o mesmo foi convidado a participar da pesquisa e através dele (a) foi estabelecido o contato inicial com o outro genitor da criança (quando possível). Para a realização do desenho-estória com tema, tanto com as mães quanto com os pais, e das entrevistas semiestruturadas com os pais, foi agendado previamente nos campos da pesquisa ou em domicílio (segundo escolha e comodidade dos participantes). Já os encontros para a realização dos grupos focais, aconteceram na CEF da UESB, em data e horário previamente acordado com os participantes da pesquisa. Ocorreram 3 encontros com o grupo de mães participantes da pesquisa e cada encontro teve a duração mínima de uma hora e no máximo duas horas.

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DOS DADOS

Durante a aplicação da técnica desenho-estória com tema foram realizadas três solicitações a cada participante com a finalidade que projetasse para uma folha de papel em branco um desenho que representasse sua família. A primeira solicitação foi: faça um desenho que represente sua família com uma criança com Paralisia Cerebral. Em seguida, o participante foi estimulado a contar uma estória a partir da segunda solicitação: conte uma estória com início, meio e fim. O participante foi informado que poderia escolher se contaria a estória oralmente ou de forma escrita. Aquele participante que escolheu contar a estória oralmente foi informado que a mesma precisava ser gravada para posterior transcrição. Logo após esses procedimentos foi feita a terceira solicitação: dê um título para seu desenho.

FIGURA 1. Procedimento do desenho estória com tema da pesquisa Representações de mães e pais acerca de família e filho com Paralisia Cerebral. Jequié-BA, 2015.



Para a realização da técnica desenho-estória com tema foram disponibilizados para os participantes, folha de papel ofício em branco, lápis de cor, giz de cera, caneta hidrocor, borracha, lápis e apontador. Após o termino da técnica, a estória era lida ou quando gravada, a pesquisadora proporcionava a escuta da estória para o participante, para que o conteúdo fosse validado ou acrescentado algo mais que desejasse.

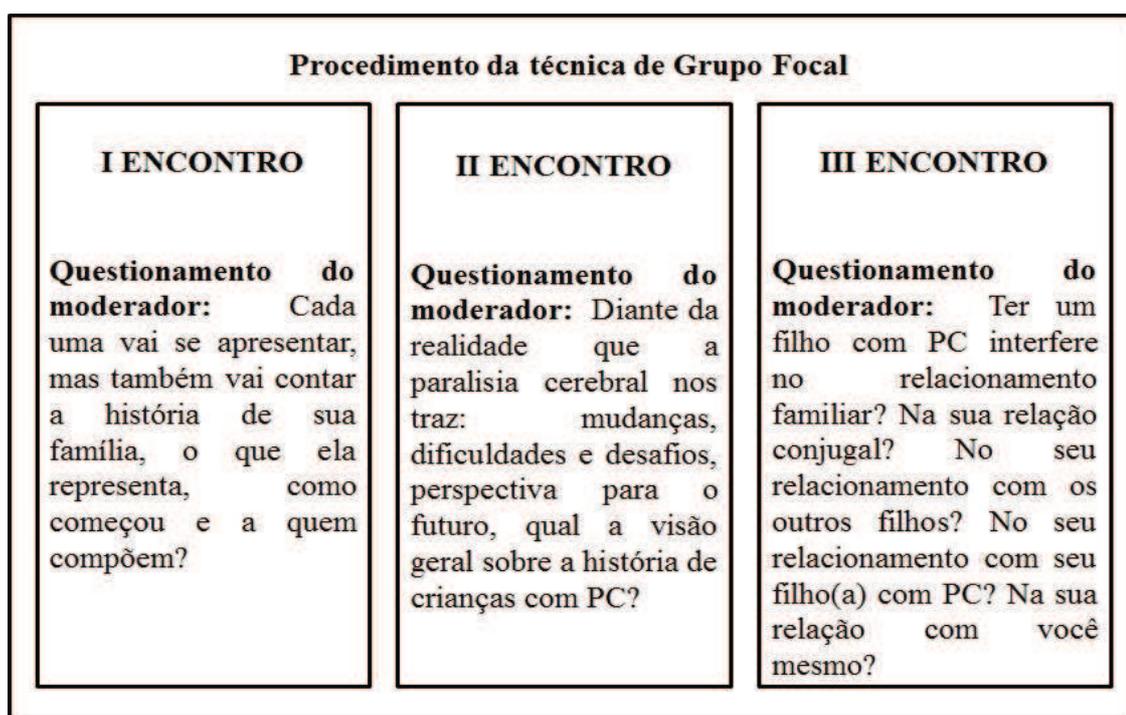
Inicialmente, no planejamento e estruturação dessa pesquisa, foi idealizado como caminho metodológico, a realização da técnica de grupo focal em 2 ou 3 encontros, conforme a necessidade para o alcance dos objetivos propostos, tanto com as mães quanto com os pais, em encontro distintos para cada grupo social (mãe e pais). No entanto, no período de coleta dos dados, após o levantamento e contato com os participantes da pesquisa, ficou evidenciado a impossibilidade da execução da técnica com os pais, devido às distintas atividades e horários laborais. Assim, o roteiro

proposto para tal técnica foi reorganizado no formato de entrevista semiestruturada, individual, o que contemplou a proposta.

Os encontros do Grupo Focal - GF aconteceram com as mães em três encontros distintos, semanais, em sala preparada para os mesmos, com duração de uma hora e trinta minutos a duas horas. Participaram dos encontros 12 mães de crianças com PC, que haviam realizado, previamente, a técnica do desenho-estória com tema. Para a realização desses encontros foi estruturada uma estratégia para que essas mães pudessem ter acesso ao local de realização da técnica, conforme a necessidade de cada uma. Foi disponibilizado transporte, da Universidade, ida e volta, e foi preparada uma equipe que pudesse estar, ao mesmo tempo da realização da técnica de GF, com os filhos, para aquelas mães que declararam não ter onde deixar suas crianças para participar dos GF.

Assim, durante os GF cada mãe foi recepcionada por um integrante da equipe de pesquisadores, entregando seus filhos para participarem de atividade lúdica, enquanto suas mães participavam dos GF.

FIGURA 2. Procedimento da técnica de Grupo Focal da pesquisa Representações de mães e pais acerca de família e filho com Paralisia Cerebral. Jequié-BA, 2015.



Cada encontro de grupo focal foi planejado e teve um roteiro para seu desenvolvimento, conforme os objetivos da presente pesquisa. Assim, durante cada encontro foi desenvolvido um questionamento da moderadora, no total de três questionamentos: *“Cada uma vai se apresentar, mas também, vai apresentar a história de sua família, o que a sua família representa, como começou e quem compõe a sua família?”*; *“Diante da realidade que a paralisia cerebral nos traz: mudanças, dificuldades e desafios, perspectiva para o futuro, qual a visão geral sobre a história de crianças com PC?”*; *“Ter um filho com PC interfere nos relacionamentos da família? Na sua relação conjugal? no seu relacionamento com seus outros filhos (se for o caso)? no seu relacionamento com seu filho (a) com paralisia cerebral? Na sua relação com você mesmo?”*

As entrevistas semiestruturadas foram também planejadas contendo os mesmos questionamentos que orientaram os encontros de GF. No entanto, as entrevistas semiestruturadas foram realizadas individualmente, conforme a técnica requer, em lugar e horário previamente agendado com o pai participante e conforme sua comodidade e disponibilidade.

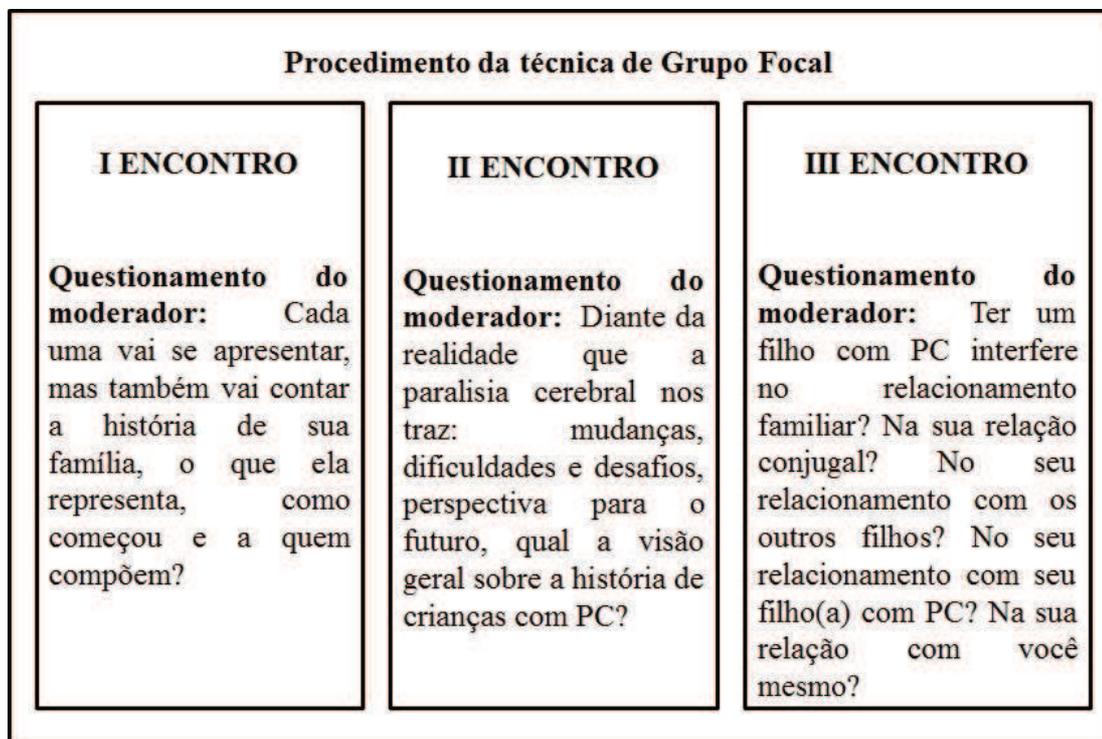
Os procedimentos do grupo focal e as entrevistas semiestruturadas foram gravados para posterior transcrição dos conteúdos coletados e constituição do *corpus* da pesquisa para posterior processo de análise.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Para atingir precisamente os significados manifestos e latentes trazidos pelos sujeitos da pesquisa foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo Temática, pois segundo Bardin (2011) tema é a unidade de significação que naturalmente emerge de um texto analisado, respeitando os critérios relativos à teoria, que serve de guia para esta leitura. Sendo assim, a análise de conteúdo temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado (BARDIN, 2009).

As Unidades de Análise – UA foram codificadas, agrupadas e validadas por semelhança de sentido, dando origem às categorias e suas respectivas subcategorias, o que ampliou os conceitos capazes de sintetizar o saber dos participantes da pesquisa (BARDIN, 2011).

FIGURA 3. Procedimento da Entrevista semiestruturada da pesquisa Representações de mães e pais acerca de família e filho com Paralisia Cerebral. Jequié-BA, 2015.



Em seguida o material produzido do desenho estória com tema foi analisado a partir das etapas, propostas por Coutinho (2011): 1. Observação sistemática dos desenhos; 2. Seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4. Recorte e categorização; 5. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo.

Dessas etapas, a análise do grafismo se destaca como complexa e relevante, devendo, portanto ser executada por técnicos treinados para tanto (COUTINHO, 2011). Assim, para o melhor direcionamento da análise do grafismo foram escolhidos quatro parâmetros, adaptados a partir da análise proposta por Borelli-Vincent (1965): 1. Composição do grupo familiar: lugar ocupado pelos integrantes; 2. Aspectos estruturais dos personagens: relação de gênero, tamanho e posição; 3. Relação de afetividade entre os personagens: adaptação social ou inter-relação com o ambiente; 4. Estruturação do ambiente do desenho: presença ou ausência de base.

Após todos os procedimentos de análise já descritos foi constituído um quadro para triangulação dos dados, possibilitando a “combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista” (MINAYO, 2010).

4.7 QUESTÕES ÉTICAS

A presente pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Assim, antes de iniciar os procedimentos de coleta de dados, os participantes eram convidados a participar da pesquisa e esclarecidos dos objetivos da mesma. Todos os participantes (mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral) concordaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (em apêndice A) em duas vias junto com a pesquisadora responsável sendo que uma das vias ficava com o participante da pesquisa. Desse modo, a presente pesquisa respeitou os preceitos éticos constantes na Resolução Nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Assim, para garantir o anonimato e os preceitos éticos da pesquisa, os participantes receberam pseudônimos, sendo utilizados nomes de flores, associando o significado do nome de cada flor às características que apareciam nas estórias da técnica desenho estória com tema.

CAPÍTULO 5

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Durante a realização dos procedimentos já descritos, o contato estabelecido entre a equipe de pesquisadoras e os participantes da pesquisa foi possível traçar o perfil sociodemográfico deles, mesmo não sendo objetivo do estudo.

Nos cadastros da APAE e CEF foram encontradas 17 famílias no município pertencentes ao grupo social já descrito, três famílias não foram localizadas pelos motivos de mudança da cidade de residência e endereços incompletos. Foi estabelecido contato com 14 mães e 10 pais sendo que aceitaram participar da pesquisa 13 mães e 8 pais. Desses, 1 mãe e 1 pai, foram excluídos da pesquisa por não participarem de todos os procedimentos de coleta dos dados. Desta forma, o número final de participantes foi 19 indivíduos, 12 (63,2%) do sexo feminino e 7 (36,8%) do sexo masculino.

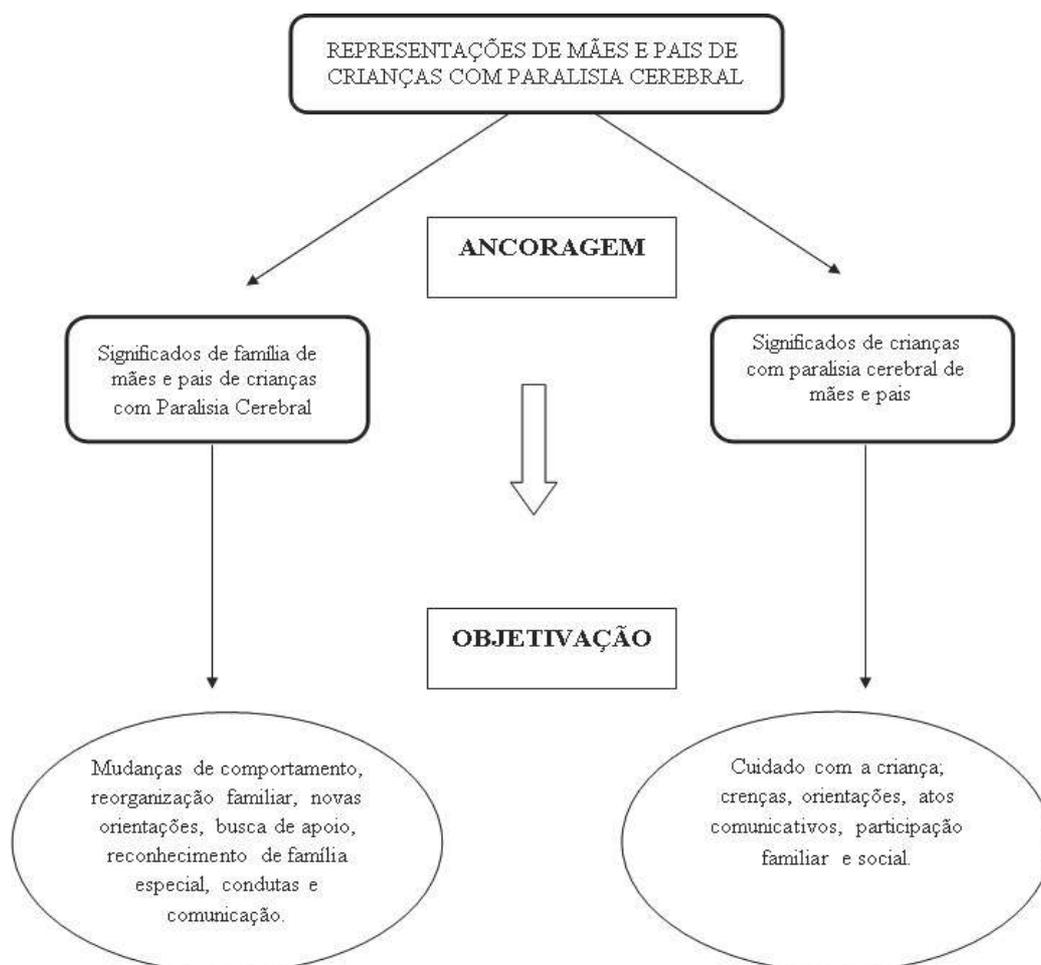
A idade média dos indivíduos sociais foi de 36,47 anos, com valor mínimo de 27 anos e máximo de 54 anos. Dos indivíduos 16 (84,2%) auto declararam-se não brancos, quanto à religião 16 (84,2%) declararam serem não católicos. Quanto ao estado civil, 12 (63,2%) declararam possuir companheiro (a), referente à escolaridade 12 (63,2%) declararam terem o primeiro grau e 7 (36,8%) disseram possuir o segundo grau. Quanto a renda familiar 14 (73,6%) declararam que a família vive com até 3 salários mínimos; quanto a principal fonte renda familiar 14 (73,6%) participantes disseram que eles mesmos ou o conjugue eram que mais contribuíam com a renda familiar, ao mesmo passo que declararam que o benefício social das crianças com PC tem papel fundamental nas finanças da família. Referente à sua saúde 15 (78,9%) indivíduos avaliaram sua saúde como ótima não relataram patologias existentes, porém queixaram-se do cansaço relacionado à sua rotina. Quanto às condições do local que residem 17 (89,5%) declararam residirem em casa própria.

5.2 APREENDENDO AS REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS

Realizadas as etapas de análise já descritas do material coletado, foi possível apreender as representações de mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral como

também descrever o processo de formação das representações sociais desses indivíduos sobre os objetos: sua família e filho com Paralisia cerebral.

FIGURA 4. Formação das Representações dos participantes mães e pais acerca de família e filho com Paralisia Cerebral. Jequié-BA, 2015.



A figura 4, acima descreve o processo de formação das representações de mães e pais de crianças com PC. Nota-se que no processo de diagnóstico e cuidado de um filho com PC, esses indivíduos passam por um fenômeno de assimilar novos conceitos e mudanças na sua rotina que perpassa por profundas transformações representacionais, principalmente relacionadas aos objetos: família e filho com PC; pois diante das novas interações e relações, que agora fazem parte da realidade social desses participantes acontece uma construção do que lhe é próprio fazendo com que o

não-familiar torne-se familiar, a partir do que faz parte do sujeito, dando origem a novas imagens e representações.

Das 2 classes temáticas propostas, Significado da Família para mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral; e Significado de filho com Paralisia Cerebral para mães e pais, emergiram as categorias e subcategorias que explicitam o processo de formação das representações do grupo, em 260 unidades de análises.

QUADRO 1- Distribuição de classes temáticas e categorias obtidas na pesquisa Representações de mães e pais acerca de família e filho com Paralisia Cerebral. Jequié-BA, 2015.

Eixo Temático	Categorias	UA (f)	UA (%)
Significado da Família para mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral (50,8%)	Criança com PC na dimensão prática das RS	59	44,7
	Dimensão afetiva da Família de Origem	38	26,5
	Imagem da Família especial	35	28,8
	Subtotal	132	100
Significado de filho com Paralisia Cerebral para mães e pais (49,2%)	Imagem da Criança Especial	77	60,1
	Aprendizado e práticas de mães e pais	29	22,7
	Função indetetária do reconhecimento do grupo de pertença	22	17,2
	Subtotal	128	100
TOTAL		260 UA	

Cada classe temática foi utilizada para a construção dos manuscritos que compõem a discussão do presente trabalho. Assim, da primeira classe temática: *Significado de família de mães e pais de crianças com PC* foi estruturado o manuscrito titulado: “Representações de mães e pais de crianças com paralisia cerebral sobre família”, no qual concluiu-se que as representações desse grupo social sobre sua

família são influenciadas tanto pela presença quanto pelo processo de saúde e doença de seus filhos, quanto pelas mudanças e enfrentamentos, que proporcionam a esses indivíduos um novo processo de aprendizagem que modificam seus universos conceituais e orientam suas condutas dentro das rotinas familiares de cuidado com seus filhos.

Da segunda classe temática, *Significados de filho com PC de mães e pais e suas categorias*, originou o manuscrito “Representações de mães de pais sobre o filho com paralisia cerebral, além de compreender as representações do grupo social estudado, permite perceber que há um influencia na formação da representação sobre o objeto estudado, pelos valores, ideias, opiniões que permeiam as instituições familiares em cada geração, também este manuscrito discute sobre como a convivência com crianças com PC e suas representações influenciam nos processos comunicativos e interacionais entre essas famílias e suas redes de apoio.

PRIMEIRO MANUSCRITO

PRIMEIRO MANUSCRITO

O manuscrito será submetido à Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) e foi elaborado conforme as instruções aos autores, disponíveis no link:

<http://www.facenf.uerj.br/revenfermuerj.html>

**REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL SOBRE FAMÍLIA**

MOTHERS REPRESENTATIONS AND CHILDREN WITH PARENTS ABOUT FAMILY
CEREBRAL PALSY

MADRES REPRESENTACIONES Y PADRES CON LOS NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL SOBRE FAMILIA

RESUMO

O objetivo deste estudo foi analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral, sobre família. Tratou-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, com 19 participantes. Uma abordagem com multimétodos, para coleta e análise, sendo utilizadas: a técnica do desenho estória com tema, o grupo focal e a entrevista semiestruturada, e analisados o conteúdo temático das entrevistas e histórias e o grafismo dos desenhos. Os dados produzidos foram triangulados, emergindo as categorias: crianças na dimensão prática das representações sociais, dimensão afetiva da família de origem e Imagem da família especial. As representações sobre sua família, para o grupo estudado são influenciadas pela existência de uma criança com Paralisia Cerebral como integrante familiar, pelo fluxo comunicativo das redes de apoio e das histórias que integram a formação de sua subjetividade.

Descritores: Família; Paralisia cerebral; Criança; Fisioterapia.

ABSTRACT

The aim of this study was to analyze the representations of mothers and fathers of children with cerebral palsy, about family. This was an exploratory, descriptive, qualitative, based on the Theory of Social Representations, with 19 participants. An approach multimethod for collection and analysis, being used: the technique of story design theme, the focus group and semi-structured interviews, and analyzed the thematic content of the interviews and stories and graphics of the drawings. The data produced were triangulated, emerging categories:

children in the practical dimension of social representations, affective dimension of the family of origin and image of special family. The representations of his family, for the group studied are influenced by the existence of a child with cerebral palsy as a family member, the communicative flow of support networks and the stories involved in the training of their subjectivity.

Keywords: Family; cerebral palsy; Child; Physiotherapy.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue analizar las representaciones de las madres y los padres de niños con parálisis cerebral, sobre la familia. Este fue un estudio exploratorio, descriptivo, cualitativo, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales, con 19 participantes. Un enfoque multimétodo para la recolección y análisis, que se utiliza: la técnica del tema de diseño historia, el grupo focal y entrevistas semiestructuradas, y se analizó el contenido temático de las entrevistas e historias y gráficos de los dibujos. Los datos obtenidos fueron triangulados, de categorías emergentes: los niños en la dimensión práctica de las representaciones sociales, la dimensión afectiva de la familia de origen y la imagen de la familia especial. Las representaciones de su familia, para el grupo estudiado se ven influidos por la existencia de un niño con parálisis cerebral como un miembro de la familia, el flujo comunicativo de las redes de apoyo y las historias que intervienen en la formación de su subjetividad.

Palabras clave: Familia; Parálisis cerebral; infantil; Fisioterapia.

INTRODUÇÃO

Estudo sobre as representações de mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral (PC) acerca da sua família, visando a apresentar dados obtidos através de coleta, e desse modo, oportunizar a intervenção adequada e capaz de minimizar os problemas vivenciados pela realidade social desta clientela.

Ser família de uma criança com PC constitui um processo delicado e complexo, visto que a PC ou a encefalopatia crônica não-progressiva da infância, causa um grupo de desordens do movimento, da postura, tônus muscular anormal, levando essas crianças e seus familiares a conviverem com uma realidade de limitação das atividades funcionais e, até mesmo, com a incapacidade física¹.

A incidência da PC é de 2 a 4 crianças por 1000 nascidos vivos², logo não é raro encontrar uma família que conviva com os desafios que as experiências de ter uma criança com PC em sua família pode representar. Assim, mães e pais de crianças com PC, veem suas realidades modificadas e deparam-se com um novo mundo, cheio de fatos e experiências que lhes proporcionam enfrentamentos e interações sociais, diversos.

Acredita-se que o conhecimento da realidade na qual esse grupo social esteja inserido possa aproximar a ciência e pesquisadores dos universos conceituais desses indivíduos e, assim, subsidiar ações de saúde mais eficazes e eficientes para este público. Assim, esta pesquisa tem como objetivo, analisar as representações de mães e de pais de crianças com PC, sobre sua família.

REFERENCIAL TEÓRICO

A teoria das Representações sociais (TRS), de Serge Moscovici, tem como objetivo o “saber prático do senso comum” e sua análise científica atribui uma lógica a essa vivência, que tem uma “organização psicológica autônoma”. Assim, as representações sociais (RS) são um conjunto de ideias, opiniões, imagens e atitudes originadas a partir da vida cotidiana³.

Serge Moscovici³, em sua obra *La psychanalyse, son image e son public*, apresenta duas funções das RS, a de ação e a de comunicação. E, assim, estabelece uma ordem que possibilita às pessoas orientar-se e controlar-se em seu mundo material e social; e, também, possibilitar uma comunicação possível entre os membros de uma comunidade, a partir de um código que seja capaz de nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos do seu mundo e da sua história individual e coletiva⁴.

Partindo do pressuposto que os indivíduos não se limitam a receber e processar informação, mas que são, também, construtores de significados e teorização da realidade social, logo, indivíduos e grupos sociais pensam, sendo, assim, as instituições e sociedades são ambientes pensantes⁵. Desse modo, cabe salientar que a família é uma instituição social e, como tal, exerce grandes influências nos processos de formação das RS que um indivíduo carrega, atribuindo-lhes valores culturais próprios do meio ao qual está inserida⁶.

As famílias são necessárias em primeira instância porque a personalidade humana não nasce e, sim, se desenvolve, mediante o processo de socialização, “famílias são fábricas, produtoras de personalidades”⁷. Assim, as RS sobre família são bastante heterogêneas por

estarem relacionadas a diferentes concepções familiares e pelas distintas realidades vivenciadas⁶.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, de cunho qualitativo, fundamentada no referencial processual da TRS, realizada nos campos clínicos, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Jequié - BA, e Clínica Escola de Fisioterapia (CEF), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) durante os meses de abril a agosto de 2015.

Participaram da pesquisa 12 mães e 7 pais de crianças com PC, residentes no município de Jequié-BA, sendo adotados os seguintes critérios de inclusão: ter 18 ou mais anos; ser mãe ou pai de uma criança com PC, entre 1 a 10 anos de idade. Esta faixa etária da criança foi escolhida por conveniência, para que as famílias já tivessem vivenciado o período do diagnóstico e já tivessem conhecido, por um tempo significativo, a realidade de criar um filho (a) com PC, em diferentes etapas da infância. E assim, esses indivíduos já tiveram experiências com o objeto a ser representado, pois, para que exista representação é necessário que haja um objeto, com o qual o indivíduo tenha uma relação de vivência⁸.

Os dados foram produzidos por multimétodos: a partir da técnica projetiva desenho estória com tema – realizado com todos os participantes; do Grupo Focal (GF) – realizado com as mães; e da entrevista semiestruturada - realizada com os pais. O GF e as entrevistas semiestruturadas foram conduzidos a partir de um mesmo roteiro, contendo os mesmos questionamentos.

No tratamento dos dados foi utilizada, a análise de conteúdo temática, para o conteúdo das histórias, entrevistas e grupo focal, considerando que, tema é a unidade de significação que naturalmente emerge de um texto analisado, respeitando os critérios relativos à teoria, que serve de guia para essa leitura. Sendo assim, a análise de conteúdo temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado⁹.

Também, foi utilizado na análise do desenho estória com tema, o modelo proposto por Coutinho¹⁰ seguindo as etapas, 1. Observação sistemática dos desenhos; 2. Seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4. Recorte e categorização; 5. Análise e interpretação dos

conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo. Por fim, foi realizada a triangulação dos dados produzidos.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB através do parecer 961.459 e CAAE 39842414.1.0000.0055, tendo todos os participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cumprindo, assim, a Resolução Nº 466/2012¹¹, do Conselho Nacional de Saúde. Desse modo, os participantes receberam pseudônimos, sendo utilizado, nome de flores, associando o significado do nome de cada flor às características mais determinantes do participante nas estórias do desenho.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O *corpus* da presente pesquisa foi constituído por 132 Unidades de Análises (UA), do qual surgiu a classe temática, o significado da família para mães e pais de crianças com PC, e desta emergiu as categorias - com suas respectivas frequências (*f*), criança com PC na dimensão prática das RS (*f*=59); dimensão afetiva da família de origem (*f*=38); imagem da família especial (*f*=35). Na primeira categoria, criança na dimensão prática das RS, representa como o diagnóstico de Paralisia Cerebral e as novas experiências vivenciadas, integram o processo de formação da imagem de sua família para esse grupo de participantes, como demonstrado nas UA a seguir.

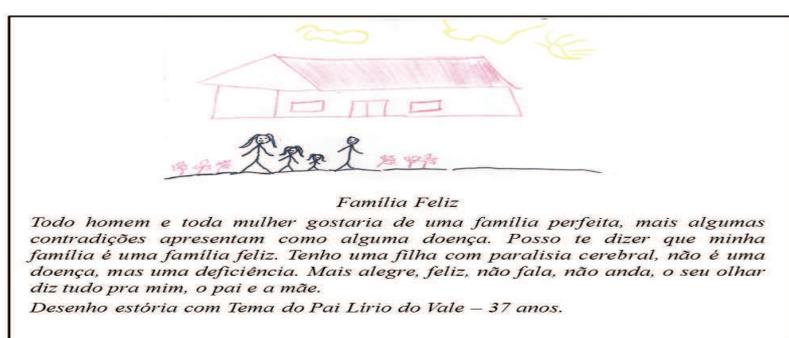
A vida familiar é diferente, a família vive junta, de mãos dadas, em prol de uma pessoa só (Mãe Dália amarela) [Fragmento de estória].

A família deve se unir, se dedicar e amar incondicionalmente (Pai Cravo branco) [Fragmento de Entrevista semiestruturada].

Eu digo que ela é minha vida agora, o que puder fazer por ela a gente vai fazer (Pai Jacinto) [Fragmento de Entrevista semiestruturada].

Mas tenho certeza que meu filho trouxe amor; há dificuldades; acho que assim mudou a vida de toda a família (Mãe Gérbera) [Fragmento do grupo focal].

Figura 1 – Desenho estória com tema: Família feliz. Jequié- BA, 2015.



Fonte: oriundo do corpus da pesquisa.

Tanto a narrativa do participante expressa, claramente, que sua representação de família passou por um processo de adaptação à realidade, de ter como integrante familiar uma criança com PC, quanto às falas anteriores oriundas das técnicas de coleta utilizadas também demonstram esse processo de mudança nas famílias após a chegada e/ ou o diagnóstico do filho com PC, além disso, fica explícito a função identitária das RS.

Na segunda categoria, dimensão afetiva da família de origem, a colocação das mães e pais sobre sua família estão presentes lembranças e experiências junto às suas famílias de origem, tanto demonstrando o processo de subjetividade do indivíduo, quanto sugerindo a importância da família de origem como rede de apoio social, como evidenciado nas UA que se seguem.

Sempre tive apoio da minha mãe; minha mãe nunca jogou assim na minha cara: “olha aí o que você foi atrás” (Mãe Margarida) [Fragmento de estória].

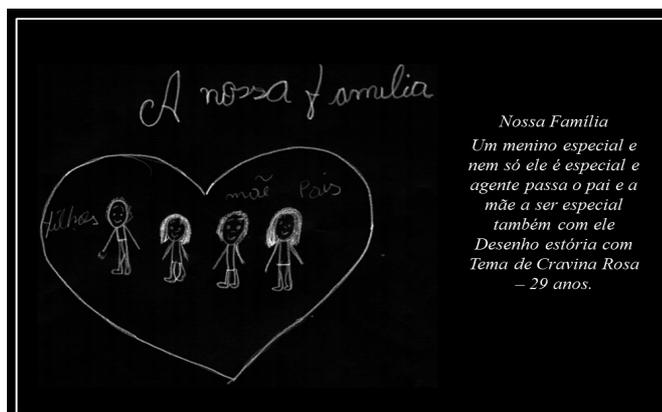
Ó, minha família é meu pai, minha mãe, são seis irmãos comigo (...) tenho uma família completa, mais moramos eu, meu filho e minha mãe (Mãe Bromélia) [Fragmento do grupo focal].

Meu avô, ele tem um amor muito grande assim por ela, é tanto que ele fala muito na neta e fica feliz quando ela vai lá (Pai Lírio do vale) [Fragmento de Entrevista semiestruturada]

Ao falarem de suas famílias o grupo social estudado, demonstra a influência principalmente dos avós da criança sugerindo assim a importância do apoio familiar, da imagem representativa da família nuclear e também da importância da participação desses parentes no cuidado da criança com PC.

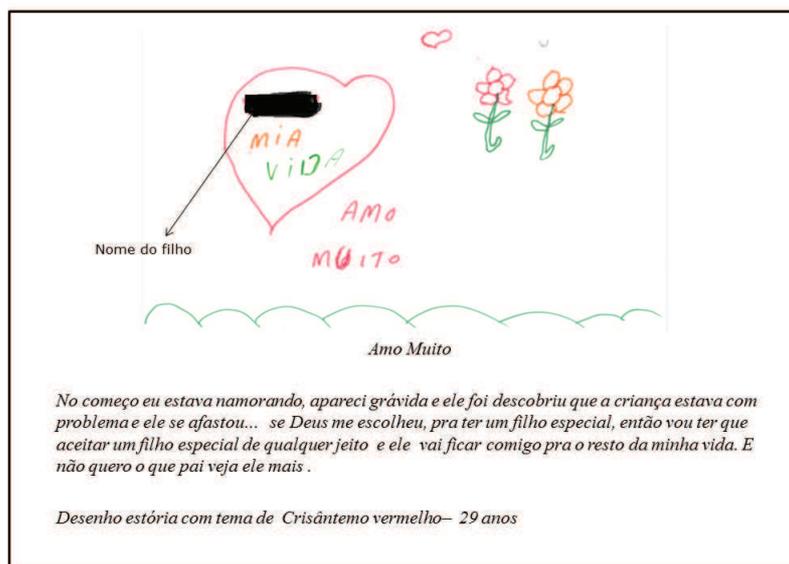
A terceira categoria, imagem da família especial, demonstra que os fenômenos que permeiam a acolhida de uma criança com PC, ou seja, uma criança especial, no seio familiar, exige também, desses pais e mães, ser e/ou ter, uma família especial. Ou ainda, levam esses sujeitos sociais, principalmente as mães, a constituírem um vínculo com seus filhos especiais, vistos por elas como um laço eterno ou inseparável.

Figura 2 – Desenho estória com tema: A nossa família. Jequié- BA, 2015.



Fonte: oriundo do corpus da pesquisa.

Figura 3- Desenho estória com tema: Amo muito. Jequié- BA, 2015.



Fonte: oriundo do corpus da pesquisa.

Os desenhos estória com tema, tanto pelo grafismo quanto pelas UA das estórias, demonstra como mães e pais utilizam o adjetivo especial, nos três desenhos aparecem a figura de coração onde elementos representativos são expressos em seu interior: a imagem da família, os sentimentos atos e valores que permeiam as relações familiares, tendo como centro

a criança com PC. Ainda no desenho da Mãe Crisântemo Vermelho- Figura 3, aparece duas imagens românticas que pode sugerir as bases que sustentam esse vínculo mãe-filho corroborado por sua estória.

Um estudo dessa natureza trata de estudar fenômenos de representação sociais, os quais estão espalhados por aí, na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e de massa e nos pensamentos individuais¹². Enquanto instituições sociais, as famílias, representam um sistema dinâmico e, por isso, em constante transformação⁶. Estudar as RS é partir da dimensão individual para a compreensão dos fenômenos produzidos pelas construções particulares da realidade social. Neste sentido, a representação é como um processo que ao mesmo tempo desafia e produz, repete e supera, mas que também, forma a vida social de um grupo¹³.

Neste estudo, as mães e pais de crianças com PC permitem entrever que eles compõem um grupo social, por compartilharem da mesma realidade, a de cuidar de uma criança em um processo crônico de agravo à saúde, e vêem suas realidades, relações diárias, interações sociais e familiares se modificarem, a partir do nascimento desse seu filho. Essas modificações se tornam mais intensificadas com a conclusão do diagnóstico médico e/ou à medida que as mudanças e dificuldades familiares vão surgindo.

Assim, Moscovici⁴, com a TRS verifica como o conhecimento científico é transformado e utilizado pelo homem comum (leigo), a presente pesquisa permitiu perceber como essas mães e pais apropria-se e utiliza os conceitos científicos que lhes são transmitidos, para assim, construir a sua realidade, a partir das vivências, suas e de seu grupo de pertença, fenômeno implícito no desenho estória com tema da figura 1.

A primeira categoria, criança na dimensão prática das RS, ressalta que ter na família uma criança com PC, impõe vivências, experiências e situações que modificam e/ou reformulam os universos conceituais sobre família. Os participantes do estudo afirmam que suas famílias mudaram para melhor, após a chegada da criança com PC, expressando a partir de então atitudes de união, dedicação e amor incondicional entre os membros familiares em torno do filho com PC.

Percebe-se um fenômeno de constituição de uma nova realidade, o não-familiar, em elementos constituintes da representação, em um percurso através do qual tais elementos adquirem materialidade, isto é, se tornam expressões de uma realidade vista como natural⁴. Esse processo encontra-se explicitado tanto no desenho estória da figura 1, quanto nas UA das

estórias e entrevistas individuais e em grupo focal. Ademais os pais se denominam como participantes de uma realidade familiar modificada pela presença da criança com PC.

Em estudo sobre a paternidade de crianças com necessidades especiais¹³, concluiu-se que o pai exerce importante influência sobre o desenvolvimento dessas crianças e sua acolhida calorosa, bem como, o afeto e a proximidade do pai, podem estar associados aos resultados positivos na criança e seu desenvolvimento.

A subjetividade é o espaço interno do indivíduo, também denominado de mundo interno. É através desta, que o indivíduo se relaciona com o mundo social, nomeado pelo mundo externo. Dessa relação resultam as características individuais que marcam o indivíduo como singular, originadas na formação do indivíduo, quando são construídos o conhecimento e as crenças, formando, assim, a experiência histórica individual⁶. Nesse processo, a família é muito importante, como instituição social, pois se analisa a família como um grupo cultural e não natural, surgindo primariamente como uma estruturação psíquica, onde cada membro representa seu papel funcional e o desenvolve – pai, mãe e filho¹⁴.

Pensa-se, então, que a família é uma instituição social que exerce grandes influências nos processos de formação das RS que um indivíduo tem em si inseridos⁶. Percebe-se, que as representações de família dos participantes do estudo sejam influenciadas pela imagem de sua família primária. Emergiu na segunda categoria, dimensão afetiva da família de origem, que as representações sobre sua família são influenciadas pela importância das relações parentais e do apoio familiar. Como também, podem vir dos processos de formação da subjetividade do indivíduo dentro de seu grupo familiar de origem. No presente estudo, aparece nas UA o papel de destaque dado pelos participantes para os parentes, principalmente os avós da criança, como uma rede de apoio no cotidiano familiar.

Evidencia-se, ainda, em todas as épocas, que os modelos normativos de família preconizados pela sociedade não correspondem à pluralidade de configurações existentes na realidade social. Atualmente, apesar das influências dos movimentos de transformação social nas diversas configurações familiares, ainda persiste no imaginário social o ideal normativo de família nuclear¹⁵ o que aparece na fala dos participantes, ao expressar que mesmo não convivendo na mesma casa suas famílias “são completas” com pai, mãe e filhos mesmo referindo-se a sua família de origem. O que pode advir do fato da família ser responsável pela transmissão da primeira educação, repressão dos instintos, aquisição da língua, desenvolvimento psíquico e comportamental¹⁴.

Do ponto de vista processual, as RS podem ser hegemônicas ou emancipadas. As representações hegemônicas, ou RS coletivas segundo Durkheim, supõe-se que têm o seu ponto de ancoragem, sobretudo nas crenças e valores largamente difundidos, indiscutíveis, coercivos e que se referem à natureza do homem e à natureza da ordem social. As RS hegemônicas designam as formas de conhecimento e significados largamente partilhados por um grupo fortemente estruturado^{16,17}. Neste estudo demonstrado pelo modelo normativo de família representado pelos indivíduos sociais estudados.

Já as representações emancipadas, refletem a cooperação entre os grupos, resultado da troca de significados diferentes do mesmo objeto. São modalidades de conhecimento com alguma autonomia em relação ao grupo em que está inserida¹⁷. Como observa Moscovici⁵, a propósito das RS sobre a doença mental, as RS emancipadas são resultantes da comunicação que atravessa diferentes grupos sociais, ancoram numa memória e numa experiência partilhada, nas atividades de coordenação social entre grupos e não são nem coercivas, nem indiscutíveis^{16,17}.

Assim, emancipam-se as representações dessas mães e pais a partir de um movimento comunicativo que possibilita a troca de significados sobre família, entre esse grupo social e sua rede de apoio familiar. Em estudo realizado sobre a rede de apoio às famílias de crianças com Paralisia cerebral observou-se que a família estendida (avós, tios, primos) foi citada como principal fonte de apoio emocional, principalmente os avós maternos, que estão disponíveis para ouvir e confortar. Esse apoio social mostrou-se importante para o enfrentamento da situação vivenciada e reestruturação familiar¹⁸.

Na terceira categoria, imagem da família especial, observou-se a associação desta visão de que vir a ter na família uma criança com necessidades especiais, também se faz necessário ter e/ou ser uma família especial. Os participantes descrevem sentimentos relacionados a criança com PC, que servem de incentivo para que os integrantes familiares possam ajustar-se ao cuidado dessas crianças. O cuidado acontece no contexto das relações de amor, carinho e de amizade. O termo cuidado é originado do latim cura, que na antiguidade escrevia-se coera, com o mesmo sentido de cogitare/cogitatus, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse. Desta forma, torna-se natural que quem ama presta toda atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada¹⁹.

Os indivíduos dessas famílias estão, também, em contato com outros fenômenos que podem estar ou não relacionados ao da PC, mas que estão presente na sociedade que os

cercam e influenciam na formação e manutenção dos laços familiares. Os novos arranjos familiares, também, estão presentes na realidade dessas famílias, e nesses o vínculo de afeto entre mãe-filho se expressa na conotação romântica da representação gráfica da figura 3 sugerindo que outros processos psicológicos estejam envolvidos nessa representação de família especial.

Percebe-se que essas famílias, mesmo vivenciando uma realidade singular de ter um filho com PC, interagem e são influenciadas por outros fenômenos presentes na sociedade, que podem modificar ou não a sua representação sobre família. Corrobora-se, então, com estudos⁵⁻⁷, que conclui que as representações sobre família estão amplamente relacionadas com as experiências tanto atuais quanto prévias, que os sujeitos têm com as configurações familiares e suas relações com cada integrante.

CONCLUSÃO

Analisar as representações de mães e de pais de crianças com PC sobre sua família é um processo delicado e desafiador, porém explicita a realidade social na qual tais famílias se encontram. É possível concluir que as representações desse grupo social sobre sua família são influenciadas pela presença do processo de agravo à saúde que seus filhos vivenciam, pois o mesmo traz mudanças e enfrentamentos para a realidade de seus pais e sua família. Essas mudanças proporcionam a esses indivíduos experiências e interações comunicativas, as quais em um processo de aprendizagem fazem com que novos universos conceituais passem a fazer parte desses sujeitos, incorporando a eles novos signos e significados, que passam a orientar suas aspirações e práticas dentro das rotinas familiares e do cuidado para com suas crianças com PC.

Assim, a presente pesquisa aproxima o conhecimento científico da realidade dessas famílias, de forma que pode servir de subsídio para novos direcionamentos, no sentido de proporcionar a estas famílias, melhores condições de resolutividade das mudanças geradas e dos enfrentamentos advindos dessa situação.

REFERENCIAS

1. Milbrath VM, et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto e contexto - enfermagem*. 2012;21(4) 921-28.

2. Janik MDC, et al. Maternal Diagnosis of Obesity and Risk of Cerebral Palsy in the Child. *The Journal of Pediatric*. 2013;163(5):1307-312.
3. Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*, Paris: PUF;1976.
4. _____. *A representação social da psicanálise*. Trad.: Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1978.
5. Vala J. Representações sociais e psicologia social de conhecimento quotidiano. In: Vala J.; Monteiro MB. *Psicologia Social*. 4ª Ed. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa; 2000.
6. Zago LRF. Subjetividade: representação social da família. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. 2013;4(3):815-28.
7. Parsons, T. *La família em la sociedad urbana-industrial de los Estados Unidos*. In: Anderson, M. (org.) *Sociologia de la família*. México: Fondo de cultura econômica, 1980.
8. Jodelet D. (org.) *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. Uerj; 2001.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Edições 70. Lisboa; 2009.
10. Coutinho MPL, Serefim RCNS. Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: *Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas*. /Coutinho MPL; Saraiva (org), João pessoa: editora universitária; 2011.
11. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n º2. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012 [Acesso: 2015 07 26]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
12. Sá CP. *A Construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj; 1998.
13. Henn CG, Sifuentes M. *Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura*. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre-RS. Brasil; 2012; 22(51):131-39.
14. Lacan J. *Os Complexos Familiares na Formação do Indivíduo*. Rio de Janeiro: Zahar; 1985.
15. Pereira PJ, Bouget M. Família: representações sociais de trabalhadores da Estratégia Saúde da Família. *Saúde Soc*. São Paulo. 2010;19(3):584-91.
16. Vala J. Representações sociais e percepções intergrupais. *Análise Social*. 1997; 32(140):7-29. [Acesso: 2015 07 26]. Disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1221840494M6zFQ7xv9Rd55BV5.pdf>.
17. Vala J; Monteiro MB. *Psicologia social*. 7. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2006.
18. Polita NB, Tacla MTGM. Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Esc. Anna Nery* [online]. 2014;18(1):75-81.
19. Simões CC, et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. Eletr. Enf*. 2013;15(1):138-45.

SEGUNDO MANUSCRITO

SEGUNDO MANUSCRITO

O manuscrito será submetido à Revista Escola Anna Nery Revista de Enfermagem e foi elaborado conforme as instruções aos autores, disponíveis no link:

<http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/conteudo.asp?Cont=1>

REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS SOBRE O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL

Resumo: Estudo com o objetivo de compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória descritiva, fundamentada na Teoria das Representações Sociais. Foram utilizadas, a técnica do desenho-estória com tema; o grupo focal; e a entrevista semiestruturada, com 19 participantes, entre mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral. Os dados foram processados pela análise de conteúdo temática e análise do grafismo dos desenhos. Emergiram, então, as categorias: Imagem da criança especial; Aprendizado e práticas de mães e pais; Função indentitária do reconhecimento do grupo de pertença. Assim, foi possível perceber as manifestações de cuidado, de aprendizado nas redes de apoio que se formam, de pertencimento a um grupo social distinto que cercam as representações sobre criança com Paralisia Cerebral, a partir da interação comunicativa e das relações desse grupo familiar.

Palavras chave: Paralisia cerebral. Mãe. Pai. Criança.

Abstract: Study in order to understand the representations of mothers and parents about the child with cerebral palsy. This is a qualitative, descriptive exploratory, based on the Theory of Social Representations. They were used, the technique of drawing-story themed; the focus group; and semi-structured interviews with 19 participants, including mothers and fathers of children with cerebral palsy. The data were processed by content analysis and analysis of graphics of the drawings. Emerged then categories: special child's image; Learning and practices of mothers and fathers; identitary function of recognition of the group of belonging. Thus, it was possible to perceive the care demonstrations, learning in the support networks that form, of belonging to a distinct social group surrounding the representations of children with cerebral palsy, from the communicative interaction and relationships of this family group.

Keywords: Cerebral Palsy. Mother. Father. Child. Physiotherapy.

Resumen: Estudio con el fin de comprender las representaciones de las madres y los padres sobre el niño con parálisis cerebral. Se trata de un cualitativo exploratorio, descriptivo, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. Fueron utilizados, la técnica del dibujo puros temática; el grupo especial; y entrevistas con 19 participantes, entre los padres y madres de niños con parálisis cerebral semiestructurada. Los datos se procesaron por análisis y el análisis de los gráficos de los dibujos contenidos. Surgió entonces categorías: la imagen del niño especial; El aprendizaje y prácticas de las madres y los padres; identitaria función de reconocimiento del grupo de pertenencia. De este modo, fue posible percibir las manifestaciones de atención, el aprendizaje en las redes de apoyo que forman, de pertenencia a un grupo social distinto que rodea a las representaciones de los niños con parálisis cerebral, de la interacción y las relaciones de este grupo familiar comunicativa.

Palabras clave: Parálisis Cerebral. Madre. Padre. Niño. Fisioterapia

INTRODUÇÃO

Estudo das representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral, descrevendo os desafios da convivência pessoal e familiar na realidade social da criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral.

Usado pela primeira vez por Freud, o termo Paralisia Cerebral (PC) foi consagrado por Phelps, para se referir à condição de saúde de crianças que apresentavam transtornos motores nos níveis leves, moderados e severos, devido à lesão no sistema nervoso central.¹ A PC trata-se de um conjunto de anormalidades, causa mais comum de deficiência na infância, com desordens motoras que comprometem seu crescimento e desenvolvimento, sendo que o prognóstico da criança com PC pode ser mais ou menos reservado, de acordo com a localização e tamanho da lesão neurológica.²

O diagnóstico e prognóstico da PC, geralmente, desperta sentimentos intensos na família pelo fato desta agora ter que lidar com uma criança especial.¹ O diagnóstico de PC envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, presença de reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, tal como a resposta de pára-quedas. E a sua classificação é mediante análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade.³

Por conceitos já internalizados, os pais agem com seus filhos em função das suas crenças e valores. Dessa forma, culturalmente, a família espera que seu filho nasça e seja saudável, bem como, uma série de expectativas é relacionada ao futuro dessa criança, sendo constituída, desse modo, a imagem de um “filho ideal”. A chegada de uma criança com deficiência, para muitos pais, representa exatamente a “perda” desse filho idealizado.⁴ É o momento de a família conviver com uma nova realidade, a qual influencia nos processos de

formação das representações sociais que esses indivíduos têm sobre crianças com PC, atribuindo-lhes valores culturais próprios do meio ao qual está inserida.

A Teoria das Representações Sociais é uma “modalidade de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, com o objetivo prático que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.⁵ Trata-se de um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida cotidiana, no decurso da comunicação interindividual, com a principal função de tornar familiar, o não-familiar.⁶

Desta forma, conhecer como mães e pais de crianças com paralisia cerebral partilham de uma mesma realidade social torna-se pertinente, para que intervenções sejam direcionadas à realidade dessas crianças. Indaga-se, então, quais são as representações de mães e pais sobre o filho com PC? Assim, este estudo tem como objetivo, compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral.

REVISÃO DE LITERATURA

Na fase de constituição familiar o casal destaca como valores importantes o amor conjugal e os filhos, priorizando-os na sua rotina e nos projetos familiares, na qual, a própria decisão de ter o filho faz parte dos projetos desses casais.⁷ Acontece, geralmente, ser este o momento familiar do conhecimento do diagnóstico e prognóstico da PC, que é geralmente marcado por sentimentos intensos da família em relação, principalmente, ao fato de ter que lidar com uma criança especial.¹

Muitas mães e pais podem viver nesse momento uma negação do diagnóstico, o que pode levar a uma postergação do início do tratamento dessas crianças.² Essas famílias enfrentam a partir do diagnóstico de PC, a discriminação pelo fato das pessoas verem seus filhos como incapazes ou indesejados, mesmo entre os membros extensivos da própria família, muitas vezes, dificultando e restringindo a aceitação dessas crianças. Percebe-se,

desse modo, que são muitas as mudanças na vida de pais e de mães de crianças com PC, na vida profissional, social e sentimental.³

A PC, até então, era desconhecida para a família, até que ela passa a perceber na rotina do dia-a-dia, que o comportamento dessa criança é diferente do que se espera para uma criança saudável, este momento, então, que os pais buscam compreender a realidade de seu filho. Com o estabelecimento do diagnóstico, a família passa a receber informações fragmentadas de profissionais diferentes de diversas áreas e pela interação com mães e pais que já vivenciam esta realidade.⁴

Assim, pais e mães, devido a fatores emocionais despertados, enfrentam um período delicado e difícil e o impacto familiar pode ser variável. Algumas famílias vivem este momento com crise e desentendimentos, desarmonia entre o casal, culminando até em separação conjugal, enquanto, outras encontram forças no diagnóstico de PC para se unirem e se dedicarem ao compartilhamento dos compromissos, responsabilidades e cuidado com o filho diagnosticado com PC.³

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, descritivo, fundamentado na abordagem processual da Teoria das Representações Sociais.⁶ Foi realizado no município de Jequié/Bahia/Brasil, nos meses de abril a agosto de 2015, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e na Clínica Escola de Fisioterapia (CEF), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

Os participantes da pesquisa constituíram-se por 12 mães e 7 pais de crianças diagnosticadas de PC, sendo estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter idade superior ou igual a 18 anos; ser mãe ou pai de uma criança que tenha entre 1 a 10 anos com

diagnóstico de PC, que fosse acompanhado rotineiramente pela APAE e/ou CEF, e residissem no município de Jequié. E como critérios de exclusão, aquelas mães e pais que não foram encontrados após três visitas consecutivas ou que não participaram de todos os procedimentos da coleta de dados da pesquisa.

A coleta de dados foi composta por 3 (três) técnicas: 1) desenho-estória com tema; 2) grupo focal; 3) entrevista semiestruturada. A Técnica Projetiva do Desenho-estória com tema foi realizada, individualmente, com as mães e os pais participantes. A entrevista semiestruturada foi realizada com os pais, pois a dificuldade de agenda deles inviabilizou a participação em grupo focal, como havia sido concebido inicialmente. Os encontros do grupo focal foram realizados em três momentos distintos, semanais e, previamente, agendados com as mães participantes. Para a aplicação adequada das técnicas na pesquisa foi treinada, previamente, uma pequena equipe, sobre as três técnicas utilizadas.

O material produzido pela técnica projetiva do desenho estória com tema foi analisado pela proposta de Coutinho⁸, segundo as etapas: 1. Observação sistemática dos desenhos; 2. Seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4. Recorte e categorização; 5. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo.

Para análise do grafismo foram escolhidos quatro parâmetros, adaptados, a partir da proposta de Borelli-Vincent,⁹ descritos a seguir: 1. Composição do grupo familiar: lugar ocupado pelos integrantes; 2. Aspectos estruturais dos personagens: relação de gênero, tamanho e posição; 3. Relação de afetividade entre os personagens: adaptação social ou inter-relação com o ambiente; 4. Estruturação do ambiente do desenho: presença ou ausência de base.

Para a análise das entrevistas, semiestruturada e dos encontros de grupo focal, foi utilizada a análise de conteúdo temática¹⁰, por fim todos os dados foram triangulados possibilitando a “combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista”.¹¹ Para preservar o sigilo da identidade dos participantes, eles foram denominados por nomes de flores, escolhidos pelos seus significados, de acordo com os principais adjetivos expressados pelos participantes, durante a coleta de dados.

A Resolução nº 466/2012,¹² do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza os procedimentos de pesquisas envolvendo seres humanos foi cumprida em todas as etapas do estudo. Desse modo, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB), sendo aprovada a coleta de dados, por meio do parecer nº 961.459 e CAAE 39842414.1.0000.0055, tendo os participantes assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

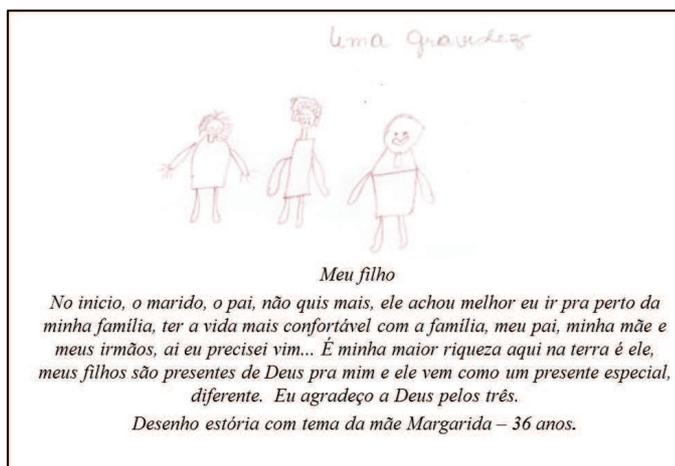
Após o tratamento dos dados emergiram os significados de filhos com PC, de mães e pais participantes do estudo, por meio das categorias: criança especial; Aprendizado de mães e pais; E reconhecimento do grupo de pertença. Foram isoladas 128 Unidades de Análise (UA) que constituíram o *corpus* da presente pesquisa. Dessas, 77 UA (60,1%) constituíram a categoria, Imagem da criança especial; 29 UA (22,7%) foram da categoria, aprendizado e práticas de mães e pais e, por fim, 22 UA (17,2%) instituíram a categoria, Função indentitária do reconhecimento do grupo de pertença.

A primeira categoria, Imagem da criança especial, evidencia que a experiência de cuidar de uma criança com o diagnóstico de PC faz com que mães e pais representem este como um ser “especial”, o que vai além da visão de ser alguém com necessidades diferenciadas, tanto para seu cuidado, como para a manutenção de sua qualidade de vida.

Mas, a palavra “especial” é utilizada como uma conotação diferenciada, que transcende o significado da palavra.

Algumas falas voltam-se para a figura divina, “Deus”, atribuindo ao mesmo, o fato de ter enviado ou presenteado esses participantes com uma criança especial, exclusiva, como se esta tivesse uma missão a cumprir naquela família. Mesmo nesse sentimento de ser especial, percebeu-se, ainda, que esses participantes têm sentimentos ambíguos em relação à criança com PC, conforme demonstrado nas UA, a seguir.

Desenho estória com tema 1- Meu filho. Jequié, 2015.



Fonte: Corpus da pesquisa.

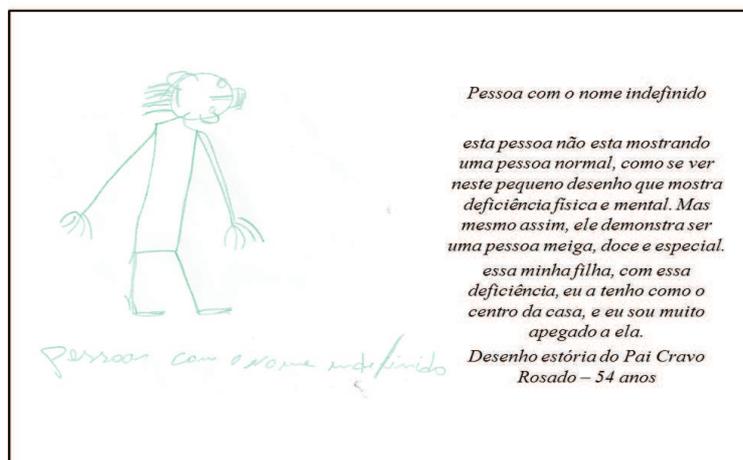
Meu filho pra mim só traz alegria, eu tenho orgulho de meu filho especial (Mãe Cravina rosa);

Eu glorifico ao senhor, falo que foi um milagre na minha vida que é meu filho especial (Mãe Iris);

Filho especial, cada filho especial tem uma deficiência, mas todas são crianças especiais (Mãe Gérbera);

Deus enviou especial pra mim porque ele sabia que eu precisava dele assim (Mãe Hibisco) [Falas do grupo focal].

Desenho estória com tema 2 – Pessoa com nome indefinido. Jequié, 2015.



Fonte: Corpus da pesquisa.

Percebeu-se na fala de algumas mães que desde a gestação parecia que havia algo de diferente com aquela gravidez, observação que partiu, principalmente, daquelas mães que já tinham passado por outras gestações antes da chegada do filho com PC.

Foi uma gravidez assim, diferente, a criança não mexia (Mãe Gérbera) [Fala do grupo focal]

...no início o pai não quis mais, eu vim embora e senti muita tristeza, não queria sair, tomar banho... (Mãe Margarida) [fragmento da estória]

Na segunda categoria, aprendizado e práticas de mães e pais, percebe-se que a representação sobre o filho com PC é influenciada pelo processo de aprendizado, a partir das novas experiências, relações diárias e interações comunicativas que essas mães e pais vivenciam, por exercer, rotineiramente, o cuidar de seus filhos. Esse aprendizado perpassa pelas esferas, técnica e científica, com os profissionais que participam desse cuidado, como a rede de apoio profissional desses pais. Aparece, também, o aprendizado oriundo das esferas, emocional e espiritual.

Você vai aprendendo, porque eu hoje eu sou mulher (Mãe Bromélia);

Aprendi, na fé, na paciência, no amor (Mãe Dália amarela);

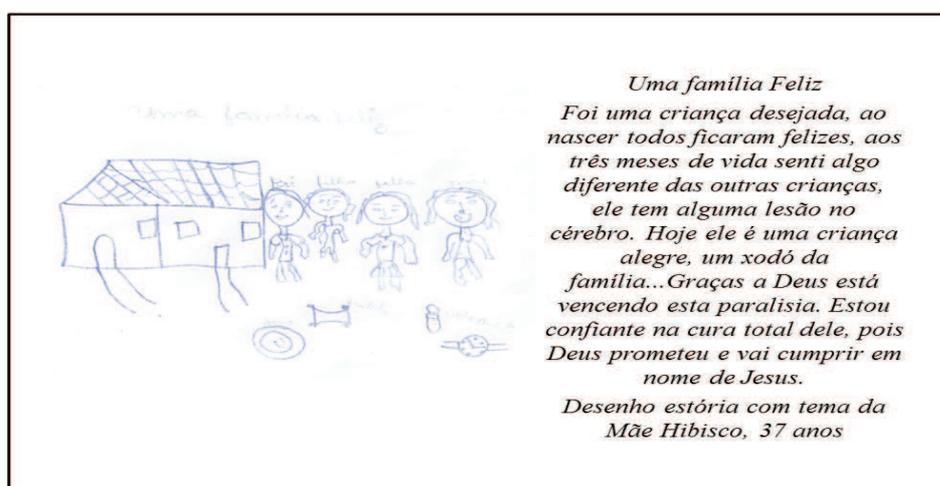
Ensina a família, parentes a dar valor às pessoas (Mãe Gérbera) [Falas do grupo focal]

A sabedoria prá vivenciar o recebimento dela na minha vida. Aprendi a ter muita paciência (Mãe Dália amarela);

Nos ensinou e nos ensina a todo momento que a vida... (Pai Cravo branco);

É uma benção, assim, ele tem nos ensinado muito (Pai Flor de amendoeira) [Fragmentos das estórias]

Desenho estória com tema 3 – Uma família feliz. Jequié, 2015.



Fonte: Corpus da pesquisa.

A terceira categoria, Função identitária do reconhecimento do grupo de pertença, demonstra que os fenômenos que permeiam a aceitação do diagnóstico de PC, momento de confusão sentimental em relação à ideiação de seu filho e formação da imagem da criança, que os participantes da pesquisa, em contato com outros pais que vivenciam a mesma realidade, e a partir da comunicação estabelecida entre esse grupo social, de alguma forma representam um alento e auxilia no processo de cuidado e convivência, formando uma rede de apoio social.

Eu fui vendo outras crianças, outras mães, me deu forças, conhecimentos e aceitação (Mãe Dália amarela)

Fui conhecendo as mães de especiais, uma vai informando a outra os problemas, orientação médica, fala da rotina... (Mãe Tulipa) [Fragmentos das histórias]

Eu conheci várias mães com cada história diferente uma da outra e cada mãe vai aprendendo cada dia mais (Mãe Cravina rosa)

Eu já fiz e perdi muitas amigas nessa caminhada, é que muitas amigas minhas que tinha criança especial seus filhos já morreram (Mãe Gérbera) [falas do grupo focal]

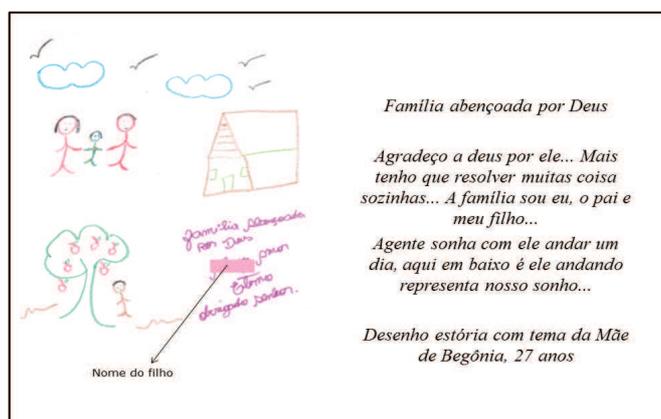
Percebe-se que as categorias citadas ancoram as representações dos genitores acerca do processo de formação das Representações Sociais sobre o filho com Paralisia Cerebral, o que é objetivado a partir das UA selecionadas, ou seja, pela formação e materialização da imagem sobre o objeto representado.

A partir da análise do grafismo, percebeu-se que os participantes da pesquisa, apresentaram uma tendência em desenhar suas crianças com PC em destaque dentre os integrantes familiares, a partir de uma expressão facial, tamanho e/ou posição. Tais formações gráficas podem expressar os sentimentos e cuidados em relação a este filho especial, o que corrobora com as falas dos participantes. Ainda, referente aos aspectos estruturais das imagens gráficas produzidas pelos participantes da pesquisa, encontrou-se desenhos cujos personagens assumem configurações deformadas, primitivas ou fantasmáticas.

Em relação aos laços de afetividade analisados a partir das configurações gráficas observou-se que apenas alguns desenhos apresentam seus integrantes conectados ou ligados entre si, sugerindo o nível de adaptação social ou inter-relação entre os indivíduos sociais que compõem a família. Ainda, em relação à estruturação do ambiente no desenho, poucos foram os desenhos que apresentaram base (chão), sendo que, em muitos desenhos observou-se a presença de casas soltas, desconexas e flutuantes. A imagem de um futuro no qual suas crianças possam vir a andar e manter uma vida gozando de todas as funções, motora, cognitiva e social, apareceram em alguns desenhos, expressando os sonhos que motivam mães

e pais a investirem e apostarem no tratamento de seus filhos, conforme demonstrado nas figuras seguintes.

Desenho estória estória com tema 4 – Família abençoada por Deus. Jequié, 2015.



Fonte: Corpus da pesquisa.

Desenho estória com tema 5 - Família abençoada. Jequié, 2015.



Fonte: Corpus da pesquisa.

DISCUSSÃO

As Representações Sociais estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos discursos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas.¹³ Mães e pais do grupo social pesquisado materializam suas representações sobre os filhos com PC no cuidado

prestado. Diferentes modos de comunicação da família com a criança vão sendo construídos no processo de cuidado, um olhar, um gesto, um ato; tornando-se um facilitador para que mães e pais possam tanto apreender, quanto atender as necessidades da criança com PC.³

Este processo comunicativo estabelece códigos, símbolos e uma linguagem própria capaz de identificar vínculos no grupo social e gera efeitos positivos entre seus membros. Desta forma, essas famílias vão descobrindo a melhor maneira de interagir com o seu filho especial para compreender suas necessidades.³ Este processo atinge um grau de identificação e interação entre os sujeitos que esses pais e mães se denominam, “especiais”, como também, toda a família torna-se “especial”, porém em prol do cuidar de um único integrante, a criança com PC, o que foi observado nos dados produzidos por esta pesquisa.

As representações são fenômenos complexos, sempre ativos e agindo na vida social, na riqueza de elementos diversos, informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagem, etc; esses elementos são sempre organizados como uma espécie de saber. No diagnóstico, prognóstico e no cuidar de uma criança com PC, um universo conceitual, com seus signos e símbolos vão se formando e interagindo com aqueles que já fazem parte dos indivíduos.¹⁴

O impacto do diagnóstico faz mães e pais criarem recursos de enfrentamento, sendo que a fé e esperança em Deus influenciam no modo como as mesmas reagem e adaptam-se à nova situação.³ A transcendência e espiritualidade aparecem nas representações que este grupo carrega sobre suas crianças com PC e servem como agente incentivador e motivador para continuarem lutando e acreditando na recuperação de seus filhos. Da mesma forma, na formação da imagem dessas crianças, pela ótica de seus genitores, o ser especial é visto como um presente divino, cheio de significações que são fontes de lições e ensinamentos. Faz parte desse universo, alcançar o dia que seus filhos serão totalmente recuperados. Principalmente, com aquele genitor que mais tem contato e que mais acompanha essa criança, geralmente esse

é um papel desempenhado pela mãe, tanto pelos valores já são vigentes na sociedade, cabendo aos pais o papel de provedores de suas famílias.¹⁵

Assim, além dos laços consanguíneos, os vínculos de amizade, companheirismo, solidariedade e amor, são os que mais predominam e fortalecem a cultura, os valores e as crenças dessas famílias, além de reforçarem as relações de convivência.¹ O vínculo mãe-filho é uma relação constituída ainda no ambiente intrauterino, hoje acredita-se que exista uma influência materna sob o desenvolvimento físico emocional do feto. Sendo, assim, as emoções e sentimentos, maternos, durante a gravidez, podem ser capazes de interferir no desenvolvimento físico e emocional do feto.¹⁵ Algumas mães participantes do estudo expressaram sobre seus sentimentos negativos durante a gravidez e os relacionam à realidade da PC de seus filhos, demonstrando, assim, sentimento de culpa.

Na visão Winnicott, a relação mãe-filho é uma relação primitiva e central para o conhecimento do desenvolvimento do ser humano, sendo nessa relação que o bebê tem suas necessidades amparadas e constitui um *self*, o “eu”, a partir do “eu” materno, capaz de superar os obstáculos próprios do viver.¹⁶ Na relação mãe e criança com PC, a cumplicidade desse vínculo parece estar relacionada às respostas da criança nas interações diárias com sua família e o meio que a cerca. Quanto mais positivas são essas respostas, mais as mães sentem-se estimuladas ao ato de cuidar.

Mesmo com as dificuldades de se pesquisar o universo da paternidade, devido às dificuldades de acesso ao grupo social desses pais, percebe-se que nessa situação, eles tendem a participar de modo mais ativo da vida familiar e exercem sua função de afetividade com seus filhos especiais. Esta função se diferencia da materna, porém, também, tem relação direta com o desenvolvimento da criança.¹⁷ Da mesma forma, observa-se, mesmo em menor número, que o universo paterno representa suas crianças com PC, com carinho e preocupação, suplantando a sua função de provedor material.

O cuidar ocupa considerável destaque na vida dos genitores, muitas vezes, diminuindo e interferindo na interação familiar.¹ Isso pode explicar o fato de nos desenhos, muitos dos personagens familiares apresentarem-se desconectados, expressando essa dificuldade de interação familiar. Além disso, na elaboração gráfica revelaram uma representação bastante estereotipada, primitiva, com figuras semelhantes a fantasmas (desenhos estória com tema, 2 e 5) o que pode demonstrar uma auto percepção negativa, com sentimento de menor valia, inferioridade e desprezo. As representações fantasmáticas podem expressar um sofrimento tamanho que o indivíduo não pode demonstrar, expressar verbalmente, ficando sua expressão apenas no nível gráfico, oriundo do inconsciente.⁸

Observou-se, também, que alguns desenhos apresentaram-se bem produzidos, coloridos, com enfeites. Em estudo⁸ realizado acerca de representação da depressão, na infância, na juventude e no idoso, correlacionou-se os desenhos nesse estilo, como uma provável defesa ou um desejo de livrar-se do sofrimento que pouco a pouco os atinge. Para os adultos, a autora retifica, que quando este percebe o perigo que o rodeia, retira a força que lhe resta para cuidar de sua aparência e sair do sofrimento que tanto o consome.

A família pode passar por uma fase dolorosa ao saber que sua criança tem PC, lidando com sentimentos de, choque, negação, tristeza e distanciamento, ou seja, é a necessidade de adaptação à chegada de uma criança com necessidades e cuidados próprios. Mas os pais se reestruturam e a família se une, movidos pelos sentimentos como, amor e carinho, para então, cuidar de seu filho.³

O apoio de um membro extensivo da família é frequentemente relatado, por esse grupo social, tanto no enfrentamento do momento diagnóstico, quanto no enfrentamento das dificuldades do dia a dia. Além disso, o apoio profissional, também, tem um papel influenciador para mães e pais na construção da representação sobre essas crianças.^{1,3} Nesse sentido, volta-se a discutir os elementos comunicativos desse grupo social, pelo processo de

identificação relatado pelos participantes. Conforme a própria Teoria das Representações Sociais prevê, pode-se observar as manifestações de adesão às formas de pensamento da classe, do meio ou do grupo de pertencimento, em razão da solidariedade e da afiliação social¹⁴, o que pode explicar o aprendizado de mães e pais relatado.

Essa interação acontece, principalmente, quando mães em contato, umas com as outras, nas instituições que frequentam para o tratamento de seus filhos, trocam informações, contam suas histórias, relatam suas experiências e compartilham a mesma realidade. Assim, nessas relações diárias e interações vão criando os universos conceituais, particulares da realidade social que vão se formando e ganhando consistência, onde a simples opinião passa a fazer parte desses sujeitos, em teoria do senso comum, orientando a conduta do indivíduo no mundo social, seus valores e aspirações sociais.¹⁸

CONCLUSÃO

Compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral, foi um processo desafiador, pela complexidade das manifestações sociais que cercam tal representação. Além disso, percebe-se que a instituição familiar influencia na formação da representação sobre o objeto estudado, por meio de seus valores, ideias, opiniões e pelas representações já cristalizadas na sociedade, que permeiam as instituições familiares em cada geração.

Emancipam-se, dessas manifestações, as representações acerca do filho com Paralisia Cerebral, a partir da interação comunicativa e das relações diárias desse grupo, seja pelo contato com os conceitos do mundo científico que passa a ser utilizado no senso comum, ou ainda, pelo movimento comunicativo dentro do próprio grupo, tornando o não-familiar em familiar.

Dessa forma, as representações estudadas foram classificadas ou ainda, denominadas, a partir das categorias emergidas, imagem da criança especial; aprendizado e práticas de mães e pais; e função identitária do reconhecimento do grupo de pertença, que materializam o objeto representado, pelas imagens que o grupo social compõe, orientando suas condutas, principalmente, aquelas relacionadas ao cuidado de seus filhos.

A experiência da utilização de multimétodos na produção dos dados e a sua triangulação foram valorosas, sobretudo, por permitirem o aprofundamento desse conhecimento, sem a pretensão de esgotá-lo, considerando que essas representações estão em movimento, não são estáticas e, portanto, podem ser modificadas.

A partir desse estudo, é possível refletir sobre a realidade desses participantes e sobre o papel das instituições que oferecem tratamento para as crianças com PC, de forma a perceber que essas instituições exercem importante papel na interação e realidade dessas famílias. Assim, foi possível subsidiar o levantamento das necessidades dessas famílias e, conseqüentemente, as ações necessárias para que o conceito de saúde, no seu sentido mais amplo, seja exercitado por esses participantes. A criação de um grupo de autoajuda para esses participantes se mostrou uma imposição, percebida e, também, manifestada pelas mães participantes, durante os encontros do grupo focal.

REFERENCIAS

1. Simões CC, Silva L, Santos MR dos, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletrônica Enferm.* 2013; 15:138–45.
2. Milbrath VM, Siqueira HCH de, Motta M da GC da, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Context - Enferm.* 2012; 21:921–8.

3. Dantas MS de A, Collet N, Moura FM de, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Context - Enferm.* 2010;19:229–37.
4. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Eletrônica Enferm.* 2013; 21:1-8.
5. Jodelet D. *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001.
6. Moscovici S. O fenômeno das representações sociais. In: *Representações Sociais. Investigações em psicologia social*. Petropolis: Vozes; 2010. page 403.
7. Ronchi JP, Avellar, L.Z. Família e ciclo vital: a fase de aquisição. *Psicologia em Revista, Belo Horizonte.* 2011; 17:211-25.
8. Coutinho M da P de L. *Depressão infantil e representação social*. São Paulo: Universitária; 2012.
9. Borelli-Vincent M. L'expression des conflits dans le dessin de la famille. *ReVIU Neuro-Psychiatrie Infant* 1965;13:45–66.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Minayo MCS. Introdução. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. *Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. page 19–51.
12. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n^o. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012 [Acesso: 2015 07 26]. Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
13. Moscovici S. *Representações sociais: Investigações em Psicologia Social*. Rio de Janeiro: Vozes; 2003.
14. Jodelet D. Représentations sociales: un domaine en expansion. In: Jodelet D, editor. *Les représentations sociales*. Paris: 1993. page 31–61.
15. Azevedo EC, Moreira MC. Psiquismo fetal: um olhar psicanalítico. *Diaphora.* 2014; 12:64–9.
16. Telles JCCP, Sei MB, Arruda SLS. Mother-baby silent communication under winnicott's view: theoretical-clinical reflections. *Aletheia.* 2010; 109–22.
17. Henn CG, Sifuentes M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. *Paid (Ribeirão Preto).* 2012; 22:131–9.
18. Jovcheliovitch S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Rio de Janeiro: Vozes; 1999. page 63–85.

CAPÍTULO 6

6. CONCLUSÃO

O presente estudo proporcionou analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral sobre sua família e compreender as representações de mães e pais sobre o filho com Paralisia Cerebral, possibilitando, assim, explicitar a realidade social dessas famílias.

As representações desse grupo social são influenciadas pela presença em suas famílias de uma criança com Paralisia Cerebral, por esta viver em um processo de saúde/doença, que traz mudanças e enfrentamentos para a realidade de seus pais. Esses enfrentamentos proporcionam novas experiências, desafios e interações comunicativas. Dessa forma, novos universos conceituais passam a fazer parte desses sujeitos, orientando as suas aspirações e práticas dentro do cotidiano de cuidar de suas crianças com Paralisia Cerebral.

Foi um processo desafiador, pela complexidade das manifestações sociais encontradas nessas instituições familiares, de forma que influenciam no processo de formação das representações sobre os objetos estudados: família; e filho com Paralisia Cerebral, tanto pelos valores, ideias, opiniões e quanto pelas influências das representações já cristalizadas na sociedade e na subjetividade de cada indivíduo.

Ademais a utilização de multimétodos e sua análise por triangulação favoreceu ao aprofundamento do conhecimento das representações objetivadas nas falas e desenhos, de forma a considerar o movimento dos fenômenos sociais. Logo, é possível refletir sobre a realidade social dessas famílias para que as mesmas sejam assistidas com tal e não apenas como um processo individual de saúde e doença.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L.A.; SILVA, L.R; MENDES, F.A.A.. Controle neuronal e manifestações digestórias na paralisia cerebral. **J. Pediatr.** (Rio J.) [online]. 2012, vol.88, n.6, pp. 455-464.

AZEVEDO EC, MOREIRA MC. Psiquismo fetal: um olhar psicanalítico. *Diaphora*. 2014; vol. 12, pp. 64–69.

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 21, n.4, p. 01-08, ago. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

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

BRIANEZE et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.16, n.1, p.40-5, jan./mar. 2009.

BOAVENTURA, E. M. **Metodologia da pesquisa**: monografia, dissertação, tese. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

BORELLI-VICENT, M. L'expression des conflits dans le dessin de la famille. **Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescent**.1965; 13: 45-67..

CARTER, B; MCGOLDRICK, M.. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (Maria Adriana Veríssimo Veronese, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. 1995

CERVENY, C. M. O; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2002.

COUTINHO, M.P.L; SEREFIM, R.C.N.S. **Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa**. In: Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas. /COUTINHO M.P.L; Saraiva (org), João Pessoa: Editora Universitária; 2011.

CURY, V. C. R.; FIGUEIREDO, P. R. P. e MANCINI, M. C.. Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. **Arq. Neuro-Psiquiatria**, v.71, n.2, pp. 100-105, jan. 2013.

DANTAS, M.A.S., COLLET, N., MOURA, F.M., TORQUATRO I.M.B. Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. **Texto e Contexto Enfermagem**. vol 19, n. 2 p.229-237, Abr- jun. 2010.

DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.33, n.3, p. 73-80, set. 2012.

GONDIM, K.M; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery**. vol.16, n.1, p. 11-16, 2012.

HENN, C. G.; SIFUENTES, M. Paternidade no Contexto das Necessidades Especiais: Revisão Sistemática da Literatura. **Universidade Federal do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre-RS, Brasil. vol. 22, n. 51, p.131-139, 2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades**. População 2010. Disponível em:<<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/xtras/perfil.php?codmun=290060>>. Acesso em: 23 set. 2015.

JANIK, M. D. C. et al. Maternal Diagnosis of Obesity and Risk of Cerebral Palsy in the Child. **The Journal of Pediatric**. vol.163 n.5, p.1307-1312, 2013.

JODELET, D. (org.) **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2001.

JODELET, D. Representações sociais : um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.). **As Representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002, p.17-44.

JOVCHELIOVITCH, S. **Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais**. In: GUARESCHI, Pedrinho; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. p 63-85.

RONCHI, J.P; AVELLAR, L.Z. Família e ciclo vital: a fase de aquisição. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 17, n. 2, p. 211-225, ago. 2011

LE MOS, A.C.O; KATZ; C. R. T. Oral health conditions and access to dental treatment in patients with cerebral palsy treated at a reference center in northeastern Brazil. **Rev. CEFAC** [online]. 2012, vol.14, n.5, pp. 861-871. Epub 05-Jun-2012.

LAZZAROTTO, R; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. **PERSPECTIVA**, Erechim. v.37, n.140, p. 61-72, dezembro/2013

MANCINI, M.C; FIÚZA, P.M; REBELO, J.M; MAGALHÃES, L.C; COELHO, Z.A; PAIXAO, M.L, et al. Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. **Arq Neuropsiquiatr.** 2002;60:446-52.

MANTOVANI, A. M. et al. Estudo comparativo das representações sociais sobre diabetes mellitus e pé diabético. **Cad. Saúde Pública.** vol.29, n.12, p. 2427-243, 2013.

MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto contexto - enferm.**, vol.21, n.4, p. 921-928, 2012.

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

MINAYO, M.C.S. **Introdução.** In: MINAYO MCS, ASSIS SG, SOUZA ER, editors. Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.

MOSCOVICI, S. **La psychanalyse, son image et son public.** Paris: PUF, 1976.

_____. **A representação social da psicanálise.** Trad.: Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. **Representações Sociais: investigações em Psicologia Social.** Psicologia Social. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

_____. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social.** Trad. P. A. G.. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

_____. O fenômeno das representações sociais. In: MOSCOVICI, S. **Representações Sociais. Investigações em psicologia social.** 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 403p.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H.; KOLLER, M.G.N.S. H. FAMÍLIAS E PATRIARCADO: DA PRESCRIÇÃO NORMATIVA À SUBVERSÃO CRIATIVA. **Psicologia & Sociedade.**2006;18(1): 49-55.

NÓBREGA, S. M. Sobre a Teoria das Representações Sociais In: MOREIRA, A. S. P. (Org.) **Representações sociais: teoria e prática.** João Pessoa: Universitária/UFPB, 2001, p. 55-87.

PALISANO, R; ROSENBAUM, P; WALTER, S; RUSSEL, D; WOOD, E; GALUPPI, B. Gross motor function classification system for cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.** 1997;39(4):214-23.

POLITA, N.B; TACLA, M. T. G. M. Network and social support to families of children with cerebral palsy. **Esc. Anna Nery** [online]. 2014, vol.18, n.1, pp. 75-81. ISSN 1414-8145.

PRADO, D. **O que é família?**. São Paulo: Brasiliense. 1981.

REIS, S. L. A.; BELLINI, M. Representações Sociais: teoria, procedimentos metodológicos e educação ambiental. **Universidade Federal do Mato Grosso.** 2011.

RIBEIRO, K. C. S.; COUTINHO, M. P. L. e NASCIMENTO, E. S. Representação social da depressão em uma Instituição de Ensino da Rede Pública. **Psicol. cienc. prof.** vol.30, n.3, p. 448-463, 2010.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.s e PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciênc. saúde coletiva.** vol.16, n.4, pp. 2099-2106, 2011.

RIBEIRO, M. F.M; PORTO, C. C; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2013, vol.18, n.6, pp. 1705-1715. ISSN 1413-8123.

ROMAO, C. **Abordagens qualitativas de pesquisa.** Artigos científicos. Copyright, 2004.

SÁ C. P. A Construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: Eduerj; 1998.

SANDOR, E.R.S; MARCON, S.S; FERREIRA , N.M.L.A; DUPAS, G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2014 abr/jun;16(2):417-25. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf.** vol.15, n.1, pp. 138-145, 2013.

TELLES JCCP, Sei MB, Arruda SLS. Mother-baby silent communication under winnicott's view: theoretical-clinical reflections. *Aletheia*. Vol. 33; pp.109–122, 2010.

TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade:** o desenho livre como estímulo de apercepção temática. Belo Horizonte: Interlivres, 1976.

TRINDADE, Z.A.; SANTOS, M.F.S.; ALMEIDA, A.M.O. Ancoragem: notas sobre consensos e dissensos. In: ALMEIDA, A.M.O.; SANTOS, M.F.S.; TRINDADE, Z.A. **Teoria das Representações Sociais: 50 anos**. Brasília: Technopolitik, 2011, 668p.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VALA, J. Representações sociais e percepções intergrupais. *Análise Social*. 1997; 32(140) :7-29. [Acesso: 2015 07 26]. Disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1221840494M6zFQ7xv9Rd55BV5.pdf> .

VALA, J. Representações sociais e psicologia social de conhecimento quotidiano. In: VALA, J.; MONTEIRO, M. B. **Psicologia Social**. 4ª Ed. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa. 2000.

VALA, J; Monteiro MB. **Psicologia social**. 7. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2006.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. São Paulo: Imago, 1991.

ZAGO, L. R. F. Subjetividade: representação social da família. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**. vol. 04, n. 03, p.815-828, 2013.

ZANINI .G.;CEMIN N. F.; PERALLES S. N.; Paralisia Cerebral: Consequências. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução 466/2012, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Título do Projeto: Representações de Mães e de Pais de crianças com Paralisia Cerebral

Pesquisadora: Jeorgia Pereira Alves

Orientadora: Profa. DSc. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

Prezado (a) Senhor (a),

Sou Jeorgia Pereira Alves e estou cursando o mestrado de Enfermagem em Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Estou realizando um estudo de caso chamado: **“Representações de Mães e de Pais de crianças com Paralisia Cerebral”**. Com o objetivo de: Analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral sobre sua família. Os participantes de minha pesquisa serão Mães e Pais de uma criança portador (a) de Paralisia Cerebral.

Convido o (a) senhor (a) a participar deste projeto, pois esta pesquisa poderá contribuir para o surgimento de intervenções voltadas para o atendimento de suas necessidades enquanto família e no atendimento de crianças com Paralisia Cerebral.

Sua participação é voluntária e consistirá em participar de entrevista em grupo focal ou entrevista semi-estruturada e realizar técnica projetiva desenho-estória com tema. No entanto se alguma pergunta ou técnica causar desconforto, o (a) senhor (a) poderá deixar de responder a pergunta e/ou realizar a técnica que causa incômodo. Participando desta pesquisa o (a) senhor (a) não será identificado (a) permanecendo em anonimato e podendo retirar seu consentimento a qualquer momento sem sofrer qualquer prejuízo. Esta pesquisa não trará gastos financeiros para o (a) senhor (a) nem qualquer ressarcimento ou indenização financeira pela sua participação. Assim sua participação nesta pesquisa não é obrigatória, e caso não deseje participar da mesma, sua vontade será respeitada.

Os resultados desta pesquisa serão publicados de forma anônima em revistas especializadas de tal forma que nem o (a) senhor (a), nem nenhum outro participante serão identificados.

O (a) senhor (a) poderá solicitar esclarecimentos antes, durante e depois da participação na pesquisa. Esses esclarecimentos poderão ser obtidos com Jeorgia Pereira Alves, através do e-mail: jeuaquino@gmail.com ou no telefone (73) 8841-3499 ou ainda no seguinte endereço: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB, Comitê de Ética em Pesquisa da UESB – CEP/UESB, Módulo Administrativo, Sala do CEP/UESB, Rua José Moreira Sobrinho, s/n, Jequiezinho, Jequié – BA, CEP 45.206-510.

Se o (a) senhor (a) aceitar participar desta pesquisa, precisará assinar o TCLE junto comigo. Desde já agradeço sua atenção!

_____ BA, ____ de _____ de _____.

Jeorgia Pereira Alves
Pesquisadora Responsável

Participante



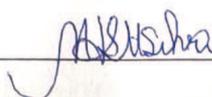
Polegar direito

ANEXO I – AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS**AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS**

Eu, Moana dos Santos Meira Silva, ocupante do cargo
de Presidente do(a) APAE, AUTORIZO a coleta de dados
do projeto "REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL" dos pesquisadores Jeorgia Pereira Alves e Rita
Narriman da Silva Oliveira Boery após a aprovação do referido projeto pelo
CEP/UESB.

Jequié, 13 de 11 de 2014

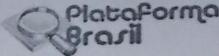
ASSINATURA: _____



CARIMBO:

Moana dos Santos Meira Silva
Presidente - APAE-JEQUIÉ-BA

ANEXO II – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA - UESB/BA		
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES DE MÃES E PAIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL		
Pesquisador: Jeórgia Pereira Alves		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: 38942414.1.0000.0055		
Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 961.459		
Data da Relatoria: 24/02/2015		
Apresentação do Projeto:		
Introdução: a chegada de um filho com Paralisia Cerebral (PC) traz profundas mudanças para a vida do casal e consequentemente para a rotina da família, principalmente quanto à forma como essa família se adapta a essas novas situações, o que vai depender das experiências prévias, crenças e valores de seus integrantes. Objetivo: analisar as representações de mães e de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Metodologia: trata-se de um do tipo exploratório, descritivo, de cunho qualitativo e fundamentado na Teoria das Representações Sociais. Será realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Jequié - BA, no qual será estudado um grupo social composto de mães e pais de crianças diagnosticadas com PC, a partir da análise da técnica projetiva desenho-estória e entrevista em grupo focal.		
Objetivo da Pesquisa:		
Objetivo Primário:		
• Analisar as representações de mães e pais de crianças com Paralisia Cerebral, sobre sua família.		
Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n		
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510		
UF: BA Município: JEQUIÉ		
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com		

Página 01 de 03

Ornela Barbosa

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 961.459

Objetivo Secundário:

- Compreender as representações dessas mães e pais sobre crianças com Paralisia Cerebral;
- Aprender como ser mãe e ser pai de uma criança com Paralisia Cerebral influencia na dinâmica familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora, "a pesquisa não apresenta riscos físicos para os participantes porém, se alguma pergunta ou técnica causar desconforto, o (a) participante poderá deixar de responder a pergunta e/ou realizar a técnica que causa incômodo" e quanto aos Benefícios

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e interessante uma vez que conforme a pesquisadora "esta pesquisa poderá melhorar o apoio profissional prestado a essas famílias, no sentido de melhorar o vínculo e a relação entre família/criança, uma vez que de posse das dimensões reais das características e necessidades dessas famílias é que se pode intervir e trabalhar junto a elas, como maior qualidade e eficácia."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os Termos foram apresentados conforme solicitado pelo CEP, apenas haverá necessidade de corrigir uma palavra (senhora) que consta no último parágrafo do TCLE, uma vez que o mesmo servirá tanto para as mães quanto para os pais.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram acatadas.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho **CEP:** 45.206-510
UF: BA **Município:** JEQUIE
Telefone: (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com

Alfonso

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 961.459

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovo ad referendum o parecer do relator em 24/0/2015.

JEQUIE, 24 de Fevereiro de 2015

Ana Barbosa

Assinado por:

Ana Angélica Leal Barbosa
(Coordenador)

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequezinho **CEP:** 45.206-510
UF: BA **Município:** JEQUIE
Telefone: (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com