

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 temática ¹⁰, 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

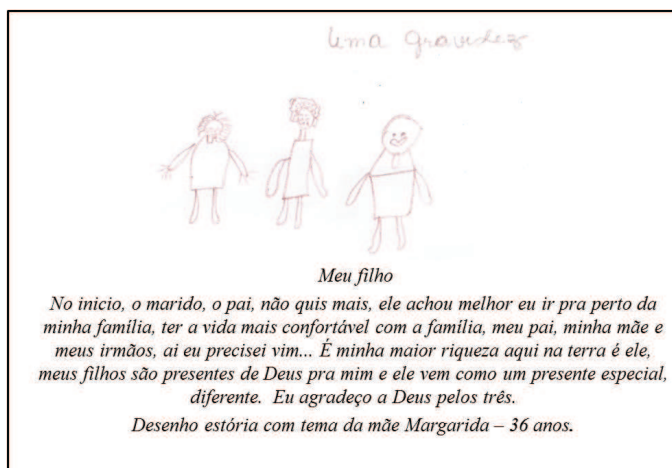
Após o tratamento dos dados emergiram os significados de filhos com PC, de mães e pais participantes do estudo, por meio das categorias: criança especial; Aprendizado de mães e pais; E reconhecimento do grupo de pertença. Foram isoladas 128 Unidades de Análise (UA) que constituíram o *corpus* da presente 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.

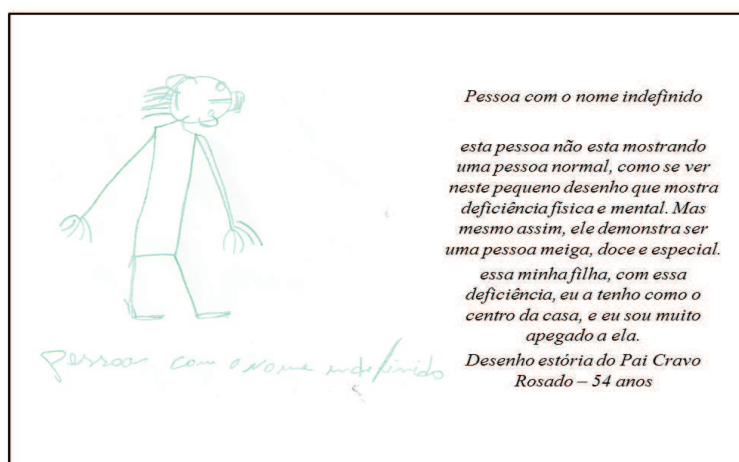
Meu filho pra mim só traz alegria, eu tenho orgulho de meu filho especial (Mãe Cravina rosa);

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);

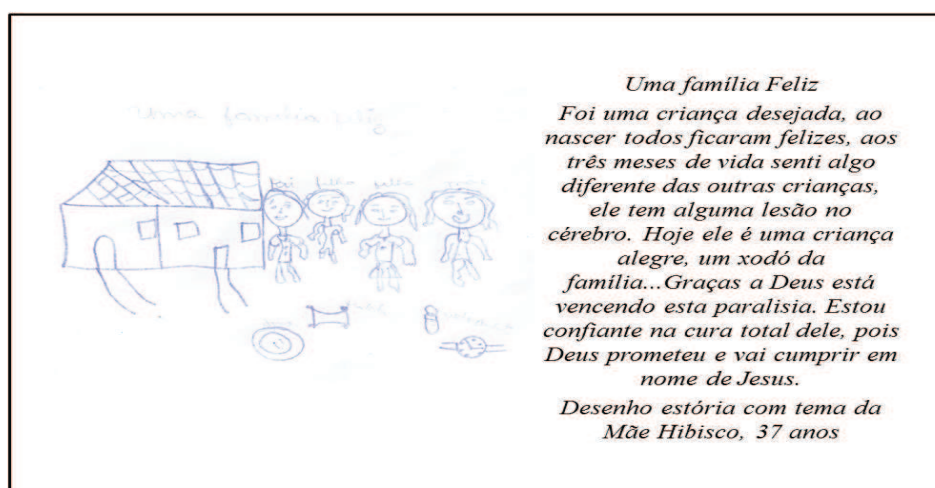
Ensina a família, parentes a dar valor às pessoas (Mãe Gérbera) [Falas do grupo focal]

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]

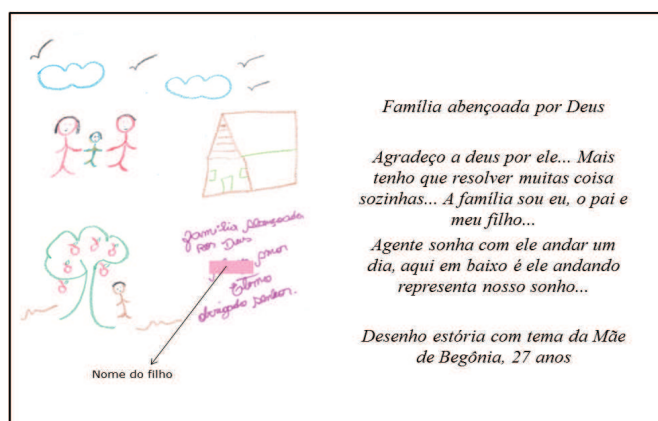
Percebe-se que as categorias citadas ancoram as representações dos genitores acerca do processo de formação das Representações Sociais sobre o filho com Paralisia Cerebral, o que é objetivado a partir das UA selecionadas, ou seja, pela formação e materialização da imagem sobre o objeto representado.

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, Jovcheliovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Rio de Janeiro: Vozes; 1999. page 63–85.