

# REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES E PAIS SOBRE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

SOCIAL REPRESENTATIONS OF MOTHERS AND PARENTS ON CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

REPRESENTACIONES SOCIALES DE MADRES Y PADRES SOBRE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

 Jeorgia Pereira Alves<sup>1</sup>  
 Sumaya Medeiros Bôtelho<sup>1</sup>  
 Roseanne Montargil Rocha<sup>2</sup>  
 Darci Santa Rosa<sup>3</sup>  
 Alba Benemérita Alves Vilela<sup>1</sup>  
 Rita Narriman Silva de Oliveira Boery<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, Departamento de Saúde, Programa de Pós-graduação Enfermagem e Saúde, Jequié, Bahia - Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC, Departamento de Saúde, Curso de Enfermagem, Ilhéus, Bahia - Brasil.

<sup>3</sup> Universidade Federal da Bahia - UFBA, Escola de Enfermagem, Departamento de Saúde, Salvador, Bahia - Brasil.

**Autor Correspondente:** Jeorgia Pereira Alves  
E-mail: jeuaquino@gmail.com

## Contribuições dos autores:

**Análise Estatística:** Jeorgia P. Alves, Sumaya M. Bôtelho, Alba B. A. Vilela, Rita N. S. O. Boery; **Coleta de Dados:** Jeorgia P. Alves; **Conceitualização:** Jeorgia P. Alves, Sumaya M. Bôtelho, Roseanne M. Rocha, Darci S. Rosa, Alba B. A. Vilela; **Gerenciamento do Projeto:** Jeorgia P. Alves, Rita N. S. O. Boery; **Investigação:** Jeorgia P. Alves, Alba B. A. Vilela; **Metodologia:** Alba B. A. Vilela; **Redação - Preparação do Original:** Jeorgia P. Alves; **Redação - Revisão e Edição:** Jeorgia P. Alves, Sumaya M. Bôtelho, Roseanne M. Rocha, Darci S. Rosa, Alba B. A. Vilela, Rita N. S. O. Boery; **Supervisão:** Rita N. S. O. Boery; **Visualização:** Jeorgia P. Alves.

**Fomento:** Não houve financiamento.

**Submetido em:** 08/10/2019

**Aprovado em:** 16/03/2020

## RESUMO

**Objetivos:** o diagnóstico e prognóstico da paralisia cerebral desperta sentimentos intensos na família, pelo fato de esta ter que lidar com uma criança especial, o que torna esse enfrentamento um período delicado e difícil. O presente trabalho se propôs a compreender as representações de mães e pais sobre o filho com paralisia cerebral. **Materiais e Métodos:** trata-se de pesquisa qualitativa fundamentada na abordagem processual da teoria das representações sociais. Foram utilizadas: a técnica do desenho-estória com tema; o grupo focal; e a entrevista semiestruturada, com 19 participantes. **Resultados:** os dados foram processados pela técnica da análise de conteúdo temática e análise do grafismo dos desenhos, com posterior triangulação dos dados. Emergiram as categorias imagem da criança especial; aprendizado e práticas de mães e pais; função identitária do reconhecimento do grupo de pertença. **Conclusão:** mães e pais do grupo social pesquisado materializam suas representações sobre os filhos com paralisia cerebral no cuidado prestado eles, nos diferentes modos de comunicação da família com a criança, o que se torna um facilitador para que mães e pais possam tanto apreender e atender às necessidades de sua criança. Foi possível perceber as manifestações de cuidado, de aprendizado nas redes de apoio que se formam, de pertencimento ao grupo social estudado.

**Palavras-chave:** Paralisia Cerebral; Mães; Pai; Criança; Família.

## ABSTRACT

**Objectives:** the diagnosis and prognosis of cerebral palsy arouses intense feelings in the family, due to the fact that they have to deal with a special child, which makes this confrontation a delicate and difficult period. The present work aimed to understand the representations of mothers and fathers about the child with cerebral palsy. **Materials and Methods:** it is a qualitative research based on the procedural approach of the theory of social representations. Were used: the technique of drawing-story with theme; the focus group; and the semi-structured interview, with 19 participants. **Results:** the data were processed using the technique of thematic content analysis and analysis of the graphics of the drawings, with subsequent triangulation of the data. The image categories of the special child emerged; learning and practices of mothers and fathers; identity function of the recognition of the group of belonging. **Conclusion:** mothers and fathers of the researched social group materialize their representations about children with cerebral palsy in the care they provide, in the different modes of communication between the family and the child, which becomes a facilitator so that mothers and fathers can both learn and attend your child's needs. It was possible to perceive the manifestations of care, of learning in the support networks that are formed, of belonging to the studied social group.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Mothers; Fathers; Child; Family.

## Como citar este artigo:

Alves JP, Bôtelho SM, Rocha RM, Rosa DS, Vilela ABA, Boery RNSO. Representações sociais de mães e pais sobre crianças com paralisia cerebral. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em \_\_\_\_\_];24:e-1310. Disponível em: \_\_\_\_\_ DOI: 10.5935/1415-2762.20200047

## RESUMEN

**Objetivos:** *el diagnóstico y el pronóstico de la parálisis cerebral despierta sentimientos intensos en la familia, pues se trata de convivir con un niño especial, lo cual hace que esta confrontación sea un período difícil y delicado. El presente trabajo tuvo como objetivo comprender las representaciones de madres y padres sobre el niño con parálisis cerebral. Materiales y métodos:* investigación cualitativa basada en el enfoque procesual de la teoría de las representaciones sociales. Se utilizaron la técnica del dibujo-cuento con tema, el grupo focal y la entrevista semiestructurada con 19 participantes. **Resultados:** los datos se procesaron utilizando la técnica de análisis de contenido temático y análisis de los grafismos de los dibujos, con posterior triangulación de datos. Surgieron las siguientes categorías: imagen del niño especial, aprendizaje y prácticas de madres y padres, función identitaria del reconocimiento del grupo de pertenencia. **Conclusión:** las madres y padres del grupo social investigado concretan sus representaciones sobre los niños con parálisis cerebral en los cuidados que les brindan, en las distintas maneras de comunicación entre la familia y el niño, lo cual se convierte en facilitador para aprender y atenderlas necesidades del hijo. Se observaron manifestaciones de cuidado y aprendizaje en las redes de apoyo que se establecen, de pertenecimiento al grupo social estudiado.

**Palabras clave:** Parálisis Cerebral; Madres; Padre; Niño; Familia.

## INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) trata-se de um conjunto de anormalidades, causa mais comum de deficiência na infância, com distúrbios motores 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.<sup>1</sup>

O diagnóstico e prognóstico da PC geralmente desperta sentimentos intensos na família, pelo fato de esta agora ter que lidar com uma criança especial.<sup>2</sup> O diagnóstico de PC envolve retardo ou atraso no desenvolvimento motor, persistência de reflexos primitivos, reflexos anormais e o fracasso do desenvolvimento dos reflexos protetores, tal como a resposta de paraquedas. E a sua classificação é mediante a análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, região de comprometimento cerebral e gravidade.<sup>3</sup>

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.<sup>4</sup> 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 no 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”.<sup>5</sup> 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.<sup>6</sup>

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 nos quais a própria decisão de ter o filho faz parte dos projetos desses casais.<sup>7</sup> 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.<sup>2</sup>

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.<sup>1</sup> Essas famílias enfrentam, a partir do diagnóstico de PC, a discriminação tendo em vista as 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.<sup>3</sup>

A PC, até então, era desconhecida para a família, até que ela passa a perceber no dia a dia que o comportamento dessa criança é diferente do que se espera para uma criança saudável. É nesse 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 essa realidade.<sup>4</sup>

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 esse 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.<sup>3</sup> Dessa 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. Indagam-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.

## MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa fundamentada na abordagem processual da teoria das representações sociais.<sup>6</sup> Realizada no município de Jequié, Bahia, Brasil, 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 sete pais de crianças diagnosticadas com PC, na faixa etária de quatro a 10 anos de idade, sendo estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ter idade superior ou igual a 18 anos; ser mãe ou pai de uma criança que tenha o diagnóstico de PC que fosse acompanhado rotineiramente pela APAE e/ou CEF; e que residissem no município de Jequié. E como critérios de exclusão, 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 de três técnicas: a) desenho-estória com tema; b) grupo focal; c) 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 somente com os pais e o grupo focal somente com as mães e aconteceu em três momentos distintos, semanais e previamente agendados com as mães participantes.

O material produzido pela técnica projetiva do desenho-estória com tema foi analisado, segundo as etapas: a) observação sistemática dos desenhos; b) seleção dos desenhos por semelhanças gráficas e/ou aproximação dos temas; c) leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; d) recorte e categorização; e) análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; f) análise e interpretação dos desenhos por meio do grafismo.<sup>8</sup>

Para a análise das entrevistas semiestruturadas e dos encontros de grupo focal, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo temática. Por fim, todos os dados foram triangulados, possibilitando a “combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista”.<sup>9,10</sup> Para preservar o sigilo da identidade dos participantes, eles foram designados 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 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: 38942414.1.0000.0055.

## RESULTADOS

Após o tratamento dos dados emergiram os significados de filhos com PC, de mães e pais participantes do estudo, por meio das categorias: imagem da criança especial; aprendizado e práticas

de mães e pais; e reconhecimento do grupo de pertença. Foram isoladas 128 unidades de análise (UA) que constituíram o *corpus* da presente pesquisa. Destas, 77 UAs (60,1%) constituíram a categoria imagem da criança especial; 29 UAs (22,7%) foram da categoria aprendizado e práticas de mães e pais; e, por fim, 22 UAs (17,2%) instituíram a categoria função identitária 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 a representem 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 seu significado.

Algumas falas voltam-se para a figura divina, “Deus”, atribuindo-Lhe 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 UAs a seguir.

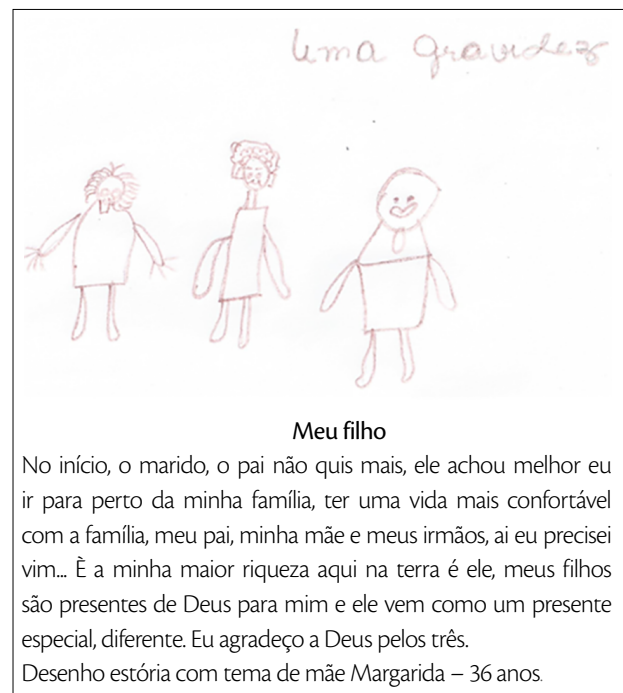


Figura 1 – Desenho-estória com tema 1- Meu filho. Jequié, BA, Brasil  
Fonte: *corpus* da pesquisa.

*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 Íris).*

*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].*

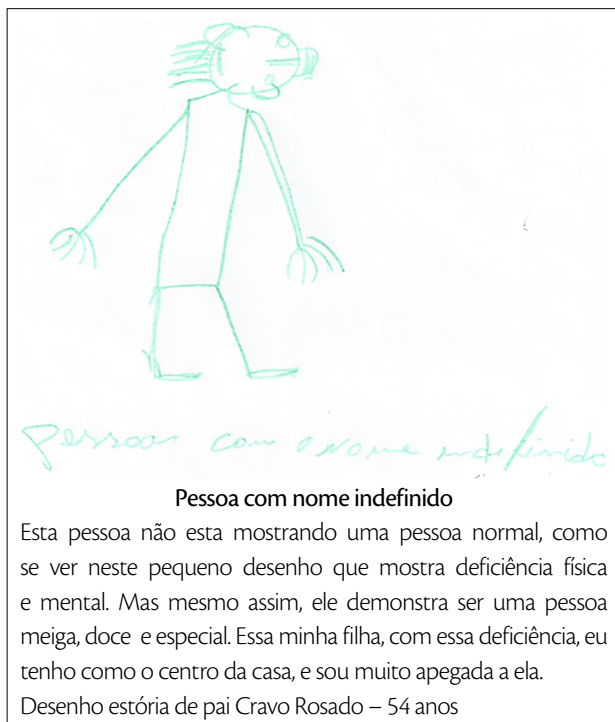


Figura 2 – Desenho-estória com tema 2 – Pessoa com nome indefinido. Jequié, BA, Brasil  
Fonte: *corpus* da pesquisa.

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 exercerem 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 para 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 bênção, assim, ele tem nos ensinado muito (Pai Flor de amendoeira) [Fragmentos das estórias].*

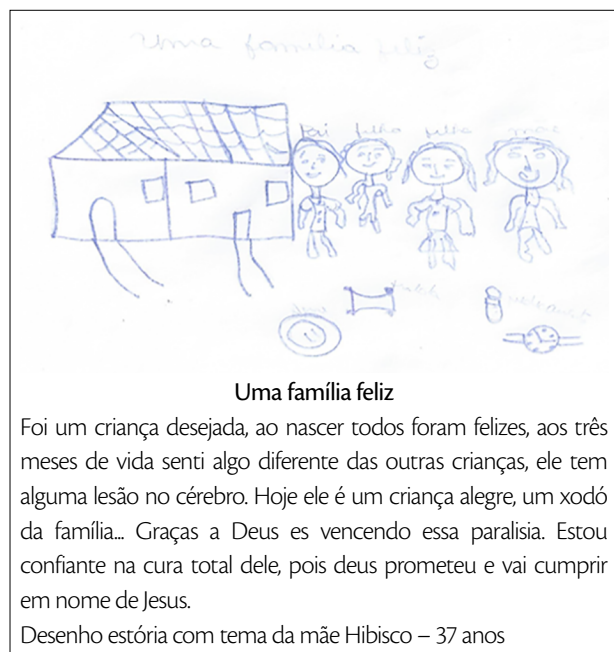


Figura 3 – Desenho-estória com tema 3 – Uma família feliz. Jequié, BA, Brasil  
Fonte: *corpus* da pesquisa.

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, participantes da pesquisa em contato com outros pais que vivenciam a

mesma realidade e a comunicação estabelecida entre esse grupo social - de alguma forma representam um alento e auxiliam 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 à outra os problemas, orientação médica, fala da rotina... (Mãe Tulipa) [Fragmentos das estórias].*

*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 UAs selecionadas, ou seja, pela formação e materialização da imagem sobre o objeto representado.

A partir da análise do grafismo, apurou-se que os participantes da pesquisa apresentaram uma tendência a desenhar suas crianças com PC em destaque entre 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 esse filho especial, o que corrobora as falas dos participantes. Ainda, referente aos aspectos estruturais das imagens gráficas produzidas pelos participantes da pesquisa, encontraram-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 apresentavam 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 se observaram 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, apareceu em alguns desenhos, expressando os sonhos que motivam mães e pais a investirem e apostarem no tratamento de seus filhos, conforme demonstrado nas Figuras 4 e 5.

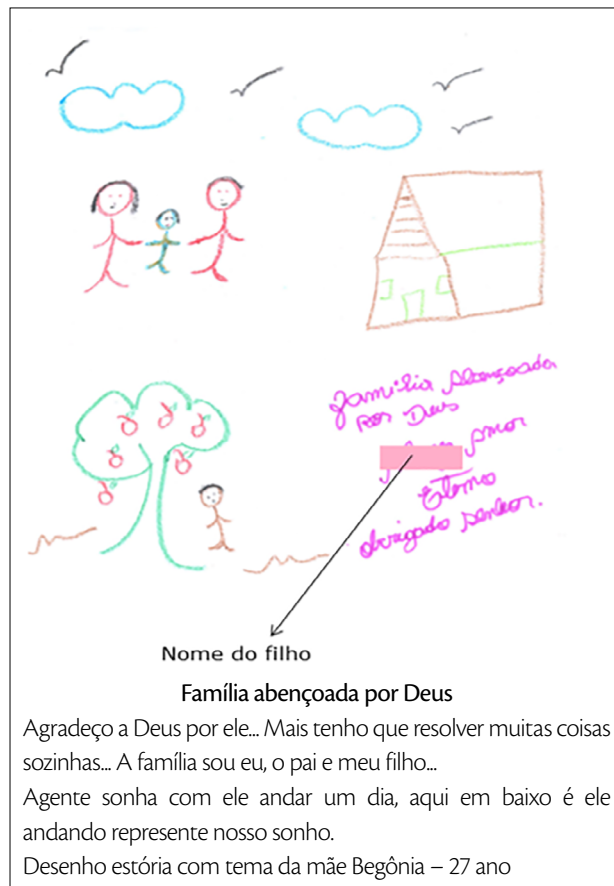


Figura 4 – Desenho-estória estória com tema 4 – Família abençoada por Deus. Jequié, BA, Brasil  
Fonte: corpus da pesquisa.

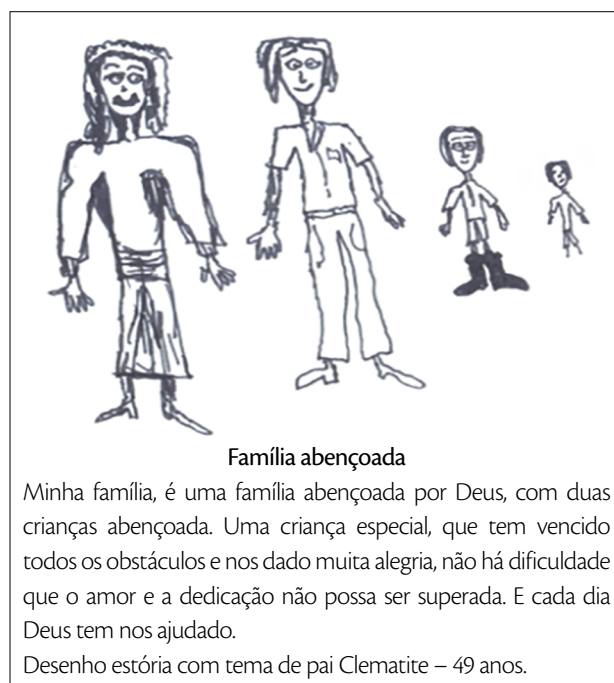


Figura 5 – Desenho-estória com tema 5 - Família abençoada. Jequié, BA, Brasil  
Fonte: corpus da pesquisa.



## DISCUSSÃO

As representações sociais estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos discursos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas.<sup>11</sup> Mães e pais do grupo social pesquisado materializam suas representações sobre os filhos com PC no cuidado prestado aos mesmos. 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 às necessidades da criança com PC.<sup>3</sup>

Esse processo comunicativo estabelece códigos, símbolos e uma linguagem própria capaz de identificar vínculos no grupo social e gera efeitos positivos entre seus membros. Dessa forma, essas famílias vão descobrindo a melhor maneira de interagir com o seu filho especial para compreender suas necessidades.<sup>3</sup> Esse processo atinge um grau de identificação e interação entre os sujeitos a que esses pais e mães 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, vai se formando e interagindo com aqueles que já fazem parte dos indivíduos.<sup>12</sup>

O impacto do diagnóstico faz mães e pais criarem recursos de enfrentamento, sendo que a fé e esperança em Deus influenciam no modo como eles reagem e se adaptam à nova situação.<sup>3</sup> A transcendência e espiritualidade aparecem nas representações que esse 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 em 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 que já são vigentes na sociedade, cabendo aos pais o papel de provedores de suas famílias.<sup>13</sup>

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.<sup>2</sup> O vínculo mãe-filho é uma relação constituída ainda no ambiente intrauterino. Hoje se acredita que exista uma influência materna sobre o desenvolvimento físico e emocional do feto. Assim, as

emoções e sentimentos maternos durante a gravidez podem ser capazes de interferir nesse desenvolvimento.<sup>13</sup> 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 de Winnicott, a relação mãe-filho é primitiva e central para o conhecimento do desenvolvimento do ser humano, sendo nessa relação que a criança tem suas necessidades amparadas e constitui um *self*, o “eu”, a partir do “eu” materno, capaz de superar os obstáculos próprios do viver.<sup>14</sup> Na relação mãe e criança com PC, a cumplicidade desse vínculo parece estar ligada 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. Essa função se diferencia da materna, porém, também tem relação direta com o desenvolvimento da criança.<sup>15</sup> 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.<sup>2</sup> 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 autopercepção negativa, com sentimento de menos 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.<sup>16</sup>

Verificou-se, também, que alguns desenhos apresentaram-se bem produzidos, coloridos, com enfeites. Em estudo<sup>16</sup> realizado acerca de representação da depressão na infância, na juventude e no idoso, correlacionaram-se os desenhos nesse estilo como uma provável defesa ou desejo de livrar-se do sofrimento que pouco a pouco os atinge. Para os adultos, a autora ressalta que, quando estes percebem o perigo que os rodeia, retiram a força que lhe resta para cuidar de sua aparência e sair do sofrimento que tanto os 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 por sentimentos como amor e carinho, para, então, cuidar de seu filho.<sup>3</sup>

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 exerce papel influenciador para mães e pais na construção da representação sobre essas crianças.<sup>2,3</sup> 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, podem-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 social<sup>12</sup>, 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, em que 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.<sup>17</sup>

Esse processo de interação no grupo social estudado pode servir de base para o processo de construção das representações e condutas de outros grupos maternos de crianças com PC, porém se acredita que esta pesquisa apresenta limitações referentes ao número de participantes e instituições envolvidas, devido às características da região pesquisada. Dessa forma, recomenda-se que pesquisas futuras envolvam multicentros e ações intervencionistas de características multicomponentes que atendam às necessidades desse grupo social.

## 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 pelo movimento comunicativo dentro do próprio grupo, tornando o não familiar um familiar.

Assim, as representações estudadas foram classificadas ou denominadas a partir das categorias emergidas, 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 deste 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, sejam exercitadas por esses participantes. A criação de um grupo de autoajuda para esses participantes mostrou-se uma imposição percebida e também manifestada pelas mães participantes durante os encontros do grupo focal.

## AGRADECIMENTOS

À Vanessa de Oliveira Vieira (*in memoriam*), pela participação na constituição do projeto e pesquisa e coleta de dados, os quais originaram a presente produção.

## REFERÊNCIAS

- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2012[citado em 2019 out. 07];21(4):921-8. Disponível em: doi:10.1590/S0104-07072012000400024
- Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletrônica Enferm.* 2013[citado em 2015 out. 07];15(1):138-45. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
- Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm.* 2010[citado em 2019 ago 13];19(2):229-37. Disponível em: doi:10.1590/S0104-07072010000200003
- Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Latino-Am Enferm.* 2013[citado em 2019 fev 12];21(4):956-63. Disponível em: doi: 10.1590/S0104-11692013000400018
- Jodelet D. *As representações sociais.* Rio de Janeiro: UFRJ; 2001.
- Moscovici S. *Representações sociais: investigações em Psicologia Social.* 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
- Ronchi JP, Avellar, LZ. Família e ciclo vital: a fase de aquisição. *Psicol Rev.* 2011[citado em 2019 maio 15];17(2):211-25. Disponível em: doi: 10.5752/P.1678-9563.2011v17n2p211
- Borelli-Vincent M. L'expression des conflits dans le dessin de la famille. *Rev Neuro-Psychiatr Infant.* 1965; 13(2):45-66.
- Bardin L. *Análise de conteúdo.* 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
- Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.
- Moscovici S. *Representações sociais: investigações em Psicologia Social.* Rio de Janeiro: Vozes; 2003.

12. Jodelet D. Représentations sociales: un domaine en expansion. In: Jodelet A, editor. Les représentations sociales. Paris: PUF; 1993. p. 31-61.
  13. Azevedo EC, Moreira MC. Psiquismo fetal: um olhar psicanalítico. Diaphora. 2012[citado em 2019 jan. 12];12(2):64-9. Disponível em: <http://www.sprgs.org.br/diaphora/ojs/index.php/diaphora/article/view/73/73>
  14. Telles JCCP, Sei MB, Arruda SLS. Comunicação silenciosa mãe-bebê na visão winnicottiana: reflexões teórico-clínicas. Aletheia. 2010[citado em 2019 jan. 12];33(1):109-22. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942010000300010](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942010000300010)
  15. Henn CG, Sifuentes M. Paternidade no contexto das necessidades especiais: revisão sistemática da literatura. Paidéia. 2012[citado em 2019 jan. 12];22(51):131-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/15.pdf>
  16. Coutinho MPL. Depressão infantil e representação social. São Paulo: Universitária; 2012.
  17. Jovcheliovitch S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Guareschi P, Jovcheliovitch S. Textos em representações sociais. Petrópolis: Vozes; 1999. p. 63-85.
-