



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NUCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO**

**Famílias de crianças com deficiência mental no contexto ribeirinho
amazônico: percepções de pais moradores da Ilha de Combu - PA**

Tatiana Afonso

Belém - Pará
Março/2011



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NUCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO**

**Famílias de crianças com deficiência mental no contexto ribeirinho
amazônico: percepções de pais moradores da Ilha de Combu - PA**

Tatiana Afonso

Dissertação de mestrado apresentado ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação: Teoria e Pesquisa do Comportamento – Universidade Federal do Pará como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Souza da Costa Silva

Belém - Pará
Março/2011



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
NÚCLEO DE TEORIA E PESQUISA DO COMPORTAMENTO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO**

PROJETO DE MESTRADO

**Famílias de crianças com deficiência mental no contexto ribeirinho
amazônico: percepções de pais moradores da Ilha de Combu – PA**

CANDIDATO: TATIANA AFONSO

DATA DA DEFESA: 18/03/2011

RESULTADO:

BANCA EXAMINADORA:

Profª Drª Simone Souza da Costa e Silva – Universidade Federal do Pará (Orientadora)

Profº Dr. Christoph de Oliveira Käppler - Technische Universität Dortmund – Faculty of Rehabilitation Sciences (Membro)

Profª Drª Lilia Ieda Chaves Cavalcante – Universidade Federal do Pará (Membro)

Profº Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes – Universidade Federal do Pará (Suplente)

*Aos que tanto amo: meu marido e minha
querida filha Júlia!*

Agradecimentos

Aos pais de crianças com deficiência mental que conheci durante a minha atuação profissional e que se mostraram sábios e imensamente pacientes.

Às crianças: Kainã, Diego e Miriam que em momentos tão difíceis me mostraram o que é amar.

Aos moradores ribeirinhos da Amazônia por terem permitido o acesso a suas casas e me mostrado diferentes cenários, sabores, cheiros, cores, risos, tristezas, crenças, enfim, por terem me mostrado que aquilo que percebemos é uma das tantas maneiras de ser e de se viver.

Ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará pelo espaço de aprendizagem e incentivo à realização deste projeto.

Ao CNPQ pela concessão de bolsa imprescindível à realização desta pesquisa.

Aos professores Fernando Augusto Ramos Pontes, Lilia Ieda Chaves Cavalcante e Maycoln Leôni Martins Teodoro pelos ensinamentos necessários à construção deste trabalho.

À minha orientadora Profa. Dra. Simone Souza da Costa Silva por ter aberto as portas da pesquisa em minha vida e por nunca ter desistido de me ensinar. Obrigada.

À Neuzeli Maria de Almeida Bezerra amiga de todas as horas, confidente nas dificuldades e parceira nas conquistas realizadas.

Aos companheiros de barco: Pepinha, Kátia, Thamyris, Leandro, Eline e Vivian pelos ótimos momentos.

Aos amigos Claudinha e Rafael pelas conversas, refeições, discussões e alegria nos momentos mais difíceis.

À minha mãe que me ensinou a ouvir sem julgar. Sua maneira de me apoiar foi fundamental em minha vida.

Ao meu pai por quem nutro profunda admiração por ter me ensinado a importância da dedicação à família. Sua presença marcante me mostrou a importância da ética e do amor àquilo que se faz.

E finalmente à minha família: meu marido e filha, companheiros de grande parte de minha vida. Agradeço imensamente por todo apoio recebido e constante incentivo às minhas escolhas profissionais.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	8
LISTA DE TABELAS	9
LISTA DE GRÁFICOS	10
RESUMO	11
ABSTRACT	12
I. APRESENTAÇÃO.....	14
1.1 Famílias de Crianças com deficiência mental.....	18
1.2 O Contexto Amazônico, a cultura ribeirinha e a Ilha do Combu	21
1.3 A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano	29
1.4 Inserção Ecológica: o Pesquisador no Contexto Familiar.....	36
II. OBJETIVOS DA PESQUISA	41
2.1 Objetivo geral:.....	41
2.2 Objetivos específicos:	41
III. MÉTODO.....	42
3.1 Participantes da pesquisa.....	42
3.2 Coleta de dados	42
3.3 Instrumentos	43
3.3.1 Inventário sócio-demográfico (ISD)	43
3.3.2 Entrevista.....	43
3.3.3 Diário de campo (DC).....	44
3.3.4 Teste de Identificação Familiar (FIT).....	45
3.4 Procedimentos de coleta.....	46
3.5 Sistema de categorias	49
IV. RESULTADOS E DISCUSSÕES	50
1. Família de Ana	51
Aspectos sócio-demográficos da Família de Ana	51
Tempo: história de vida da criança com deficiência mental	52
Pessoa – Ana: Disposições comportamentais, recursos e demandas	53
Microsistema familiar	55
a) Díade mãe-filha.....	56
b) Díade pai - filha	57
c) Díade Ana - irmãos.....	58
Mesossistema família-hospital.....	59
Macrossistema ribeirinho amazônico.....	60
Percepção dos pais – Entrevista	62
Percepção e identificação familiar – FIT	64
Identificação entre Vilma e Joelson.....	64
Identificação entre Pais e Filha	65
2. Família de Taciana.....	67
Aspectos Sócio-demográficos da Família de Taciana	67
Tempo: história de vida da criança com deficiência mental	68

Pessoa – Taciana: Disposições comportamentais, recursos e demandas.....	71
Microssistema familiar	74
a) Díade mãe-filha	74
b) Díade pai-filha	75
c) Díade Taciana-irmãos.....	76
Mesossistema família-escola.....	78
Mesossistema família-igreja.....	79
Macrossistema ribeirinho amazônico.....	80
Percepção dos pais - Entrevista.....	81
Percepção e identificação familiar – FIT	83
Identificação entre Arminia e Pedro	83
Identificação entre Pais e Filha	84
3. Família de Alexandra	86
Aspectos sócio-demográficos da Família de Alexandra	86
Tempo: história de vida da criança com deficiência mental.	89
Pessoa- Alexandra: Disposições comportamentais, recursos e demandas	90
Microssistema familiar	94
a) Díade mãe-filha	94
b) Díade pai-filha	95
c) Díade Alexandra-irmãos.....	95
d) Díade Alexandra-avó materna.....	96
Mesossistemas família-hospital e família-escola.....	98
Macrossistema ribeirinho amazônico:.....	100
Percepção dos pais - Entrevista.....	101
Percepção e identificação familiar – FIT	102
Identificação entre Sandra e Aldo	102
Identificação entre Pais e Filha	103
V. Integrando as análises das famílias	104
VI. Considerações Finais.....	110
VII. Referências bibliográficas	114
VIII. ANEXOS	125
1. Figura representando a Escala Likert utilizada	125
2. Inventário sócio-demográfico (ISD)	126
3. Entrevista semiestruturada	129
4. Termo de consentimento livre e esclarecido.....	131
5. FIT.....	133

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Carta-imagem de Belém continental.....	24
Figura 2: Croqui da localização das comunidades da ilha do Combu.....	25
Figura 3: Foto em contexto natural- Ilha do Combu.....	26
Figura 4: Figura das bonecas russas representando a ideia dos níveis contextuais encaixados.....	35
Figura 5: Genograma representativo da Família de Ana.....	51
Figura 6: Genograma da Família de Taciana.....	67
Figura 7: Genograma da Família de Alexandra.....	86

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Dados sócio-demográficos da família de Ana.....	51
Tabela 2: Falas representativas das percepções de Vilma sobre o nascimento e diagnóstico da filha.....	62
Tabela 3: Falas representativas das percepções de Joelson sobre o nascimento e diagnóstico da filha.....	63
Tabela 4: Dados sócio-demográficos da família de Taciana.....	67
Tabela 5: Falas representativas das percepções de Arminia sobre o nascimento e diagnóstico da filha.....	81
Tabela 6: Falas representativas das percepções de Pedro sobre o nascimento e diagnóstico da filha.....	82
Tabela 7: Dados sócio-demográficos da família de Alexandra.....	86
Tabela 8: Falas representativas das percepções de Sandra sobre o nascimento e diagnóstico da filha.....	101
Tabela 9: Nascimento do filho com deficiência – aspectos ligados ao parto, diagnóstico, avaliação médica e atitude dos pais.....	105
Tabela 10: Características Biopsicológicas das crianças com deficiência mental.....	106
Tabela 11: Microssistemas vivenciados pelas famílias.....	108

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico1: Identificação entre Vilma e Joelson.....	64
Gráfico2: Identificação entre pais e Ana.....	65
Gráfico3: Identificação entre Arminia e Pedro.....	83
Gráfico 4: Identificação entre pais e Taciana.....	84
Gráfico 5: Identificação entre Sandra e Aldo.....	102
Gráfico 6: Identificação entre pais e Alexandra.....	103

AFONSO, Tatiana. **Famílias de crianças com deficiência mental no contexto ribeirinho amazônico: percepções de pais moradores da Ilha de Combu – PA**. 2011. 134 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém.

RESUMO

O presente estudo partindo da perspectiva contextualista e adotando o modelo bioecológico do desenvolvimento buscou identificar as percepções compartilhadas entre pais de crianças com deficiência mental moradoras da Ilha do Combu, região ribeirinha amazônica. Foram acompanhadas as três famílias que tinham filhos cadastrados na Secretaria Municipal de Ensino de Belém e/ou diagnóstico que comprovava a deficiência mental. Os cuidados éticos tomados foram balizados na aprovação do projeto pela UFPA, no esclarecimento dos participantes sobre os objetivos e os riscos inócuos envolvidos assim como o sigilo de suas identidades. A aproximação da pesquisadora ao contexto investigado e às famílias participantes se deu via inserção ecológica. A coleta se dividiu em dois momentos distintos: primeiramente ocorreram visitas sistemáticas às famílias com a utilização do instrumento diário de campo, desse modo a pesquisadora buscou integrar-se ao ambiente estudado via interações sucessivas e regulares tornando-se o mais próximo possível daqueles que o constituem e no segundo momento ocorreu a aplicação do inventário sócio-demográfico e teste de identificação familiar – FIT. Os resultados apontaram condições diferenciadas de desenvolvimento dos filhos relacionadas às percepções compartilhadas pelos pais e as características contextuais presentes na Ilha. As identificações positivas associadas ao bom desempenho dos papéis e atividades estiveram ligadas às percepções de aceitação e pertencimento, aspectos observados na família de Ana. Nas demais famílias (Taciana e Alexandra) estiveram presentes conflitos e dificuldades que ressaltam os seguintes fatores: sobrecarga vivenciada nos cuidados aos filhos, percepções de estranhamento e incompreensão frente à deficiência, conflitos conjugais, rejeição do diagnóstico e identificações negativas. Conclui-se que as percepções compartilhadas pelos pais mostraram-se ligadas ao suporte recebido durante o diagnóstico, aos papéis desempenhados na família, às características das crianças e aos aspectos contextuais presentes na cultura ribeirinha que pressupõe o isolamento marcado pela região alagada e conta com uma rede social composta por parentes que vivem na ilha há gerações.

Palavras-chave: família, deficiência mental, contexto ribeirinho amazônico e FIT.

ABSTRACT

The present study used the perspective contextual and the Bioecological Theory of Human Development to identify the perceptions shared among parents of children with mental disabilities from a bordering community (Ilha do Combu, Pará). It was followed the three families who had a son with mental deficiency registered in the Belém's Municipal Secretary of Education and / or diagnosis that proved the mental disability. Ethical concerns have been taken in approving the project by ethics committee of UFPA and awareness of participants about the objectives and the risks involved and the secrecy of their identities. The approach of the researcher to the investigated context occurred by the Ecological Engagement methodology. The collects was divided into two distinct stages: first there were regular visits to families registered by the instrument field diary, so the researcher sought to integrate into the environment by successive interactions and became as close as possible of the participants and the second moment it was used the ISD (Inventory socio-demographic) and FIT (Family Identification Test). The results pointed differentiated conditions of development of the children in accordance with perceptions shared by your parents and the contextual features presented on the island. The positive identifications were associated to the good performance of parents' cares and perceptions of acceptance and belonging in the family of Ana. In the others families (Taciana e Alexandra) were observed conflicts and difficulties represented by the factors: overload in the cares to the son, rejection of the diagnosis, conflicts between the parents and negative identifications. The search concluded that the perceptions shared by the parents were connected to the support received during the diagnosis, the roles in the family, the characteristics of children and contextual aspects present in the culture marked by the isolation region flooded and that has a network social composed of relatives living on the island for generations.

Keywords: family, mental retardation, Amazon river context and FIT.

ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende Studie basiert auf der kontextuellen Perspektive und nimmt des bio-ökologisches Modells der Entwicklung an, versucht die Wahrnehmung der Eltern von Kindern mit Geistiger Behinderung leben in der Combu' Insel zu identifizieren, *Ribeirinha* Region. Drei Familien waren folgten, dass eingeschrieben Kinder in der Städtische Schule von Belém hatten, und / oder eine Diagnose, die Geistig Behinderung beweist hatte. Die ethische Behinderungen hatten in Projektgenehmigung für die UFPA getauft, in der Ansatz der teilnehmende Familie über die Ziele und die harmlose Riskos bestehende so wie die Geheimhaltung ihrer Identitäten. Die Ansatzung der Forscherin zu dem untersuchten Kontext und die teilnehmende Familie es gab durch ökologisches Engagement. Die Sammlung teiltet sich in zwei Stufen: zuerst gab es regelmäßige Besuche von Familien mit der Verwendung des tagebuches Instruments von dem Feld, so die Forscherin suchtet, zu dem Umwelt in durch aufeinanderfolgende und regelmäßige Iterationen sich zu bemühen, werden möglichst näher die diejenigen, und in zweitem Moment geschah die Umsetzung der sozio-demographische Bestandsaufnahme und Familienidentifizierungstest Nähe – FIT. Die Ergebnisse zeigten unterschiedliche Bedingungen von der Entwicklung von Kindern im Beziehung zu den gemeinsame Wahrnehmung für die Eltern und der kontextuellen Merkmalen bestehende in dem Insel. Die positive Identifikationen verbunden zu guten Leistung der Rollen und Aktivitäten, die Wahrnehmung von Akzeptanz und Zugehörigkeit verknüpft waren, beobachteten Merkmale in der Familie von Ana. In den anderen Familien (Taciana und Alexandra) waren Konflikte und Schwierigkeiten anwesend, markieren die folgenden Faktoren: erfährt Belastung in der Kinderbetreuungen, Wahrnehmungen der Entfremdung und Missverständnissen vor der Behinderung, eheliche Konflikte, Ablehnung der Diagnose und negative Identifikationen. Schließt man, die Wahrnehmungen von den Eltern geteilt sich an der erhaltenen Unterstützung bei der Diagnose, zu den Rollen in der Familie, den Merkmale der Kindern und den kontextuellen Funktionen in der *Ribeirinha* Kultur, dass die eine geprägte Isolation für die Feuchtgebieten erfordert, und es hat ein soziales Netzwerk bestehend für die lebende Verwandten aus auf der Insel für Generationen.

Stichwörter: Familie; Geistig Behinderung; amazonischen *Ribeirinho* Kontext; FIT.

I. APRESENTAÇÃO

Os estudos sobre crianças com deficiência mental desenvolvidos em pesquisas nacionais na área da psicologia tem demonstrado o interesse cada maior em compreender a deficiência a partir dos recursos e das percepções compartilhadas pelos pais no âmbito familiar (Buscaglia,1997; Silvia & Dessen, 2001; Fiamenghi & Messa, 2007 e Cunningham, 2008). A adoção pelo foco familiar se traduz no acúmulo de conhecimentos em busca de uma compreensão sistematizada acerca dos fatores presentes na família que auxiliam nos cuidados dispensados a essas crianças.

Como contexto de desenvolvimento, a família em suas diferentes formas de configuração, mostra-se capaz de garantir a sobrevivência e a socialização dos filhos (Kreppner, 2000). E nesse sentido, abarca as interações pais/filho através das quais são efetivadas atividades importantes ao desenvolvimento das crianças, tais como a alimentação, o conforto e a brincadeira (Bronfenbrenner & Ceci, 1994).

No meio familiar, os pais desempenham um papel fundamental ao aprendizado social de seus filhos ao interagirem através de ações diárias, e dessa forma, ocupam uma posição privilegiada capaz de favorecer o surgimento e o desenvolvimento das atitudes e dos conhecimentos importantes à criança na sua integração com a comunidade (Kreppner, 2000; Rogoff, 2005). A relação estabelecida entre a criança e o seu entorno mostra-se nesse sentido como o ponto chave para a compreensão de como ocorre seu desenvolvimento e como é favorecido seu aprendizado (Cole & Cole, 2003; Rogoff, 2005).

As variações culturais presentes nas possíveis maneiras dos pais lidarem com seus filhos vêm sendo estabelecidas historicamente e demonstram forte ligação com fatores como a sobrevivência dos filhos, com a proximidade ou não da família ampliada e com os protótipos culturais compartilhados através de crenças e valores (Rogoff, 2005; Tudge, 2008). Dessa

forma, a percepção que se tem sobre o desenvolvimento da criança não é algo arbitrário. Do contrário, mostra-se associada às estratégias dispostas pelas famílias ao lidarem com aspectos como a mortalidade, a escassez ou abundância de comida e outros recursos (Rogoff, 2005).

Para Tudge (2008) as famílias e as comunidades parecem funcionar melhor quando as variações das percepções sobre a realidade mostram-se similares, fato que reforça a relação estabelecida entre as percepções dos pais com a estrutura de valores da comunidade da qual participam. E dessa maneira, os papéis dispostos no meio familiar mostram-se necessariamente ligados aos contextos sócios culturais nos quais surgiram e mantêm-se conectados (Rogoff, 2005; Tudge, 2008).

Darling e Turki (2009) na tentativa de exemplificar de que maneira diferenças culturais permeariam as relações familiares, categorizaram diferentes contextos culturais a partir de famílias enfocando três pontos principais: o ambiente natural formado por aspectos naturais e humanos; aspectos ambientais que foram alterados ou criados por seres humanos como habitação e tecnologia e as ações que envolveriam práticas educativas centradas nas relações entre pais e filhos.

Os resultados obtidos neste estudo com considerável abrangência cultural ressaltam a relação das preocupações familiares com as características contextuais nas quais estão inseridas. O mesmo ocorreu em relação às crenças e os valores compartilhados dentre as famílias pesquisadas, ao mostrarem-se conectados com as práticas culturais adotadas principalmente em relação à educação dos filhos (Darling & Turki, 2009).

No caso brasileiro, as pesquisas sobre famílias retratam, na sua maioria, os contextos sócios culturais urbanos. As famílias descritas nesses estudos apresentam percepções e concepções sobre a criança que se mostram atreladas aos valores ressaltados nesse contexto. Dentre as características evidenciadas, pode-se destacar o fato dos pais deixarem seus filhos

aos cuidados de especialistas e instituições escolares, gerando uma separação entre o mundo infantil e do adulto (Rogoff, 2005).

Entretanto, em muitos outros ambientes, como o ribeirinho amazônico, as crianças participam ativamente das atividades dos adultos, tendo o seu desenvolvimento marcado pelo compartilhamento da rotina de atividades desempenhadas por seus pais. Nestas comunidades não existem especialistas para orientar e/ou auxiliar no cuidado infantil, papel desempenhado pelos parentes e vizinhos (Silva, 2006).

Além das diferenças culturais, fatores como idade e condição biopsicológica da criança influenciam as percepções dos pais. Em relação à constatação de uma deficiência, tais percepções e atitudes ressaltam a maneira que o ambiente familiar mostra-se organizado em relação às limitações e capacidades da criança (Pereira- Silva & Dessen, 2001).

Partindo desses pressupostos, entende-se que o contexto familiar não deve ser encarado como uma entidade estática em relação ao desenvolvimento da criança com deficiência, uma vez que possui as fontes necessárias para o seu desenvolvimento e inclusão social (Rogoff, 2005; Bronfenbrenner, 1996). Os estudos que buscam descrever a chegada de uma criança com deficiência assim como as percepções e transformações advindas com essa situação ressaltam a necessidade de se contextualizar a deficiência de acordo com os recursos que a família dispõe para lidar com as adversidades impostas (Cuskelly & Dadds, 1992; Buscaglia, 1997 e Fiamenghi & Messa, 2007 e Cunningham, 2008). A percepção das dificuldades apresentadas assim como as estratégias de ações propostas pelos pais sofrem variações culturais e se mostram ligadas ao contexto no qual estão inseridas.

Frente a tais pressupostos é que se propõem as seguintes indagações: *Como será que as famílias ribeirinhas amazônicas percebem seus filhos com deficiência? Quais seriam os recursos disponíveis para lidarem com as adversidades impostas?* e sobretudo *Como as*

percepções sobre as deficiências apresentadas influenciam a organização e o convívio familiar?

Para responder a essas questões, a presente pesquisa, embasada pelos pressupostos da teoria contextualista de Urie Bronfenbrenner (1979/1996) e inserção ecológica da pesquisadora às famílias ribeirinhas amazônicas tentará demonstrar como os pais ribeirinhos percebem os seus filhos e se organizam em torno das especificidades advindas com a deficiência mental.

O trabalho apresentará inicialmente estudos sobre famílias de crianças com deficiência mental. Segue com a retratação do contexto em que vivem as famílias ribeirinhas, destacando suas características contextuais e culturais, finalizando com a apresentação dos resultados que retratam as famílias participantes a partir de suas características, das relações e papéis apresentados e das percepções compartilhadas neste contexto.

Para o acesso às percepções dos pais sobre si e o filho com deficiência mental foi utilizado o Teste de Identificação Familiar – FIT. Este instrumento possibilita quantificar os padrões de identificação em famílias fornecendo medidas para os construtos de identificação real e ideal. Os índices apresentados ajudam a compreender as percepções compartilhadas auxiliando nas análises sobre a qualidade das relações familiares. Para Teodoro (2000) o FIT, assim como outros instrumentos de avaliação familiar, mostra-se eficiente na tentativa de captar os processos dinâmicos nas estruturas de relações familiares.

Evidenciando a melhor discussão dos resultados utilizou-se a divisão dos dados coletados em dois momentos diferenciados, um enfatizando o processo de inserção da pesquisadora no contexto dos moradores e o registro das observações em diários de campo confeccionados logo após as visitas. E uma segunda análise que utilizou os instrumentos avaliativos que permitiram retratar os aspectos perceptuais dos pais sobre si e o filho com

deficiência mental nas famílias moradoras da Ilha do Combu.

1.1 Famílias de Crianças com deficiência mental.

A presença de uma criança com deficiência mental pode provocar diversas reações e sentimentos dentro da família, bem como mudar a estrutura familiar estabelecida antes de seu nascimento (Brito & Dessen, 1999; Casarin, 1999; Cuskelly & Dadds, 1992). E nesse sentido, a percepção dos déficits motores e sensoriais que possivelmente irão se traduzir em atraso no desenvolvimento apresenta-se como um evento de impacto à família e os efeitos dessa constatação sobre a estrutura familiar dependerá do “acometimento, do tempo de permanência, e ainda, de sua gravidade” (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2006, p.265).

Alguns estudos ressaltam a necessidade de se contextualizar esse acometimento a partir da busca de informações junto às famílias (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2006; Lemes & Barbosa, 2007). Para Fiamenghi e Messa (2007) a presença de uma criança com atraso na família “não irá, necessariamente, causar transtornos familiares, mas a ocorrência destes dependerá de múltiplos fatores, desde as crenças dos pais até os recursos da família em lidar com a deficiência” (Fiamenghi & Messa, 2007, pp.237).

Em seus estudos sobre famílias com filhos portadores da síndrome de Down, condição que acarreta em deficiência mental, Pereira-Silva e Dessen (2003) ressaltam a dificuldade dos genitores em relatar crenças e expectativas em relação ao futuro dos filhos. As dificuldades apresentadas, no entanto, não se limitam ao campo das crenças e expectativas. Em muitos momentos, tanto os filhos com deficiência mental, quanto seus pais encontrarão dificuldades em interagir devido à presença de certas especificidades associadas à deficiência mental.

Isso ocorre com essas crianças por apresentarem “dificuldades para fixar o olhar devido à lentidão e seu baixo tônus muscular, necessitando do meio para desenvolver a capacidade de atenção” (Silva & Kleinhans, 2006, p.127). Fato que exigirá intervenções dos

pais, que por sua vez, necessitarão de uma rede de apoio social ao vivenciarem dificuldades no estabelecimento dos laços iniciais de amor.

Tendo em vista possíveis cenários de estranhamentos e dificuldades, tanto o acometimento vivenciado pela criança, quanto às transformações pelas quais os pais passarão, dependerá de uma série de fatores contextuais que em última instância conectam-se aos valores compartilhados socialmente via cultura. Nesse sentido, a criança que apresenta deficiência sofrerá menos pelos déficits apresentados do que pela atitude da sociedade em torno da família.

Buscaglia (1997) ressalta que a compreensão das famílias de crianças com deficiência passa, antes de tudo, pelo entendimento de como as relações entre a criança e outras pessoas encontram-se estabelecidas no ambiente pessoal. E assim como outras crianças:

“essas também têm necessidades normais. Precisam dos mesmos afagos, o mesmo amor, o mesmo carinho (...) e as mesmas oportunidades para explorarem (...) o ambiente (...) coisas que lhes dirão que fazem parte de um mundo maior e de que lhes é possível usar o ambiente para a descoberta e o crescimento contínuos.” (Buscaglia, 1997, p. 37).

Contudo, nenhum casal deseja ou tem expectativa em receber uma criança com deficiência, e desse modo, a experiência da parentalidade passa a ser resignificada. Especialmente para as mães o impacto percebido mostra-se sensivelmente intenso. Estudos apontam um nível mais elevado de estresse comparado aos pais de crianças com deficiência mental (Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Cunningham, 2008). Isso ocorre devido ao fato de que na maioria das culturas compete a elas o cuidado diário das crianças.

O impacto percebido pelos pais pode estar relacionado às frustrações das expectativas sobre o bebê e do despreparo em ter que cuidar dele. Para Klaus, Kennell e Klaus (2000) o nascimento de um bebê fora dos padrões de normalidade, definidos científica e culturalmente, é considerado assustador para os pais, podendo ser vivenciadas reações de luto até que se

consiga a adaptação e o aprendizado de novas formas de cuidado à criança.

Pesquisas que retratam o impacto emocional vivido pelos pais sugerem que as mães de crianças com deficiência apresentam uma maior tendência à depressão do que os pais, indicando que os mesmos não experenciam a depressão ou a percebem de forma mais branda (Glidden & Floyd, 1997 e Negrin & Cristante, 1996). Em sua pesquisa sobre estresse e satisfação familiar de famílias com crianças deficientes, Lightsey e Sweeney (2008) concluíram que mães que relataram menor estresse, apresentavam maior significado à vida e maior coesão entre os membros, fatores que acabavam gerando maior satisfação na família.

No mesmo sentido, dados de pesquisa apontam que nessas famílias os conflitos familiares não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades desta adaptar-se ou não a essa situação (Núñez, 2003; Fiamenghi & Messa, 2007). Cunningham (2008) constatou que aproximadamente um terço das famílias estudadas considerou muito difícil lidar com essa situação e apresentou níveis altos e persistentes de estresse. No entanto, essa situação mostra-se mais provável, segundo o autor, quando a criança tem problemas comportamentais graves, o que corresponde à minoria dos casos.

Estudos e pesquisas demonstram ainda que há maior quantidade de relatos de dificuldade em lidar com o bebê e/ou a criança quando estão presentes os seguintes fatores: níveis elevados de acontecimentos estressantes na vida dos pais, problemas financeiros, personalidade dos pais, estratégias inadequadas para enfrentar a questão e a má adaptação à deficiência associada à incapacidade de ter afeição pela criança (Cunningham, 2008). Tais dados relacionam os acometimentos e as dificuldades vivenciadas não ao atraso e/ou deficiência, mas à presença de fatores de risco associados. Sendo o fator de risco compreendido como elemento que estando presente, aumenta a vulnerabilidade de uma pessoa ou grupo, neste caso, a família, em vivenciar problemas e/ou desenvolver doenças e

transtornos mentais (Grizenko & Fisher, 1992).

Outras análises demonstram que os múltiplos fatores envolvidos na determinação dos problemas de desenvolvimento e comportamento mostram-se mais dependentes da quantidade do que da natureza dos fatores de risco (Halpern & Figueiras, 2004). Assim, um número elevado de fatores de risco pode acarretar danos à saúde em geral de todos os membros familiares.

Nesse sentido, para a grande maioria da população brasileira se observa que a falta de renda e condições básicas de cuidado mostram-se associadas ao acúmulo de fatores de risco prejudiciais à saúde familiar como um todo. A pobreza apresenta-se, dessa forma, como o mais prejudicial desses, presente em muitos contextos, associada com a falta de moradia e a má-alimentação co-existindo nas dificuldades vivenciadas pelas famílias (Halpern & Figueiras, 2004). E assim, inseridas no ambiente familiar, paradoxalmente, a criança com deficiência mental tanto pode receber proteção quanto estar exposta a dificuldades e faltas significativas ao seu desenvolvimento.

Compreender a dinâmica de tais famílias envolve o reconhecimento dos possíveis fatores risco assim como os elementos contextuais que atuam na percepção dos membros da família sobre a condição da criança. A presente pesquisa visa dessa maneira, contribuir com tais análises em um contexto empobrecido em termos econômicos e políticos: o contexto ribeirinho amazônico.

1.2 O Contexto Amazônico, a cultura ribeirinha e a Ilha do Combu

A Amazônia constitui uma floresta ímpar do ponto de vista da biodiversidade com 20% da água doce do planeta. Representa mais de 50% do território nacional, possuindo aproximadamente 11 milhões de habitantes com 62,4% da população vivendo nas cidades e

37,6% no interior (IBGE 2000). Possui recursos e riquezas energéticas, uma flora e fauna rica e exuberante, porém, caracteriza-se como uma região pobre, uma vez que sua riqueza historicamente não foi destinada para si, para o aprimoramento de sua infra-estrutura (Castro,1994).

Sobre sua riqueza e relevância, esta região tem sido foco da atenção mundial como a maior floresta tropical do planeta e como acervo de biodiversidade e estabilização do clima global e como sociedade (Costa, 2005). Nesse último aspecto destaca-se a complexidade histórica de povoamento seguida pelos interesses sócio-econômicos e pela falta de reconhecimento das políticas públicas nacionais.

Um dado relevante refere-se ao fato de que apesar de toda sua biodiversidade, estudos sobre florestas de terra firme, várzeas, igapós e savanas demonstram que grande parte de seu solo é pobre em nutrientes (Simonian, 2007). Este aspecto poderia se caracterizar como um fator limitante à existência de grupos humanos na região, o que segundo Simonian (2007) deve ser considerado com cautela uma vez que a diversidade ecológica apontada revela possibilidades múltiplas. Observa-se inclusive uma intensificação dos processos de ocupação humana e de exploração de seus recursos naturais nas últimas décadas (Simonian, 2007).

A coexistência de forças e interesses divergentes resulta em um cenário complexo onde se destaca as comunidades ribeirinhas como sujeitas às transformações decorrentes dos impactos sociais, culturais e ambientais que foram sendo inseridos via inovações tecnológicas na região (Trindade Jr; Silva & Amaral, 2008). Nesse sentido pode-se dizer que de um lado do rio encontram-se as regiões ligadas aos processos modernizadores da economia capitalista com modos de vida das cidades de médio porte e do outro lado do rio, comunidades que continuam com modos de produzir que pouco se alteraram já que experimentam com menor intensidade tais processos de modernização (Cruz, 2008).

Tendo em vista a complexidade retratada torna-se necessário realizar um recorte a partir das características sociais, econômicas e geográficas que auxiliam na compreensão do modo de vida das famílias ribeirinhas ali presentes. No entanto, o que se observa é o fato dos estudos, em destaque os geográficos sobre a Amazônia terem historicamente passado ao largo das cidades ribeirinhas, reproduzindo discursos e conceitos aplicados aos contextos urbanos (Pereira, 2008).

As cidades ribeirinhas amazônicas, diferentemente das cidades beira-rio, demonstram fortes articulações socioeconômicas com o rio, não simplesmente pela localização absoluta, mas pelas relações estabelecidas com este via cultura (Trindade Jr; Silva & Tavares, 2008). Tais cidades são identificadas como tradicionais e tem como base o modelo de ocupação associado aos cursos fluviais, à cultura de raízes ribeirinhas e a produção agrícola de pequena escala (Trindade Jr; Silva & Tavares, 2008).

A presente pesquisa foi realizada na ilha do Combu parte insular de Belém - PA. Segundo o Anuário Estatístico do Município (Secretaria Municipal de Coordenação Geral do Planejamento e Gestão, 1999) esta área corresponde a 65,64% do total da área do referido município. Dividida em 8 distritos administrativos municipais onde encontram-se 39 ilhas. Trata-se de uma região insular com inúmeros rios, furos, igarapés e canais de maré, divididas em Ilhas ao Norte, Centro Leste, Extremo Oeste e Ilhas ao Sul.

A região da ilha do Combu corresponde ao Estuário Guajarino, que por sua vez integra outro maior, o Golfão Marajoara, situado na foz do rio Amazonas. O Estuário Guajarino, forma-se na confluência dos rios Pará, Acará e Guamá, este último ao limitar-se a área pelo lado sul, dá origem à baía de Guajará que ao norte, confunde-se com a Baía de Marajó. Com uma extensão territorial de 15.972 km², a ilha do Combu é considerada, em tamanho e espaço territorial, a quarta maior ilha de Belém. Está situada ao sul do centro de Belém, à margem

esquerda da foz do rio Guamá, limitando-se ao norte do município de Acará (Dergan, 2006). Drenada pelos igarapés Combu, Piriquitaquara e furos do Benedito e Paciência, distando 9 km em linha reta, da área central de Belém (Figura 1).

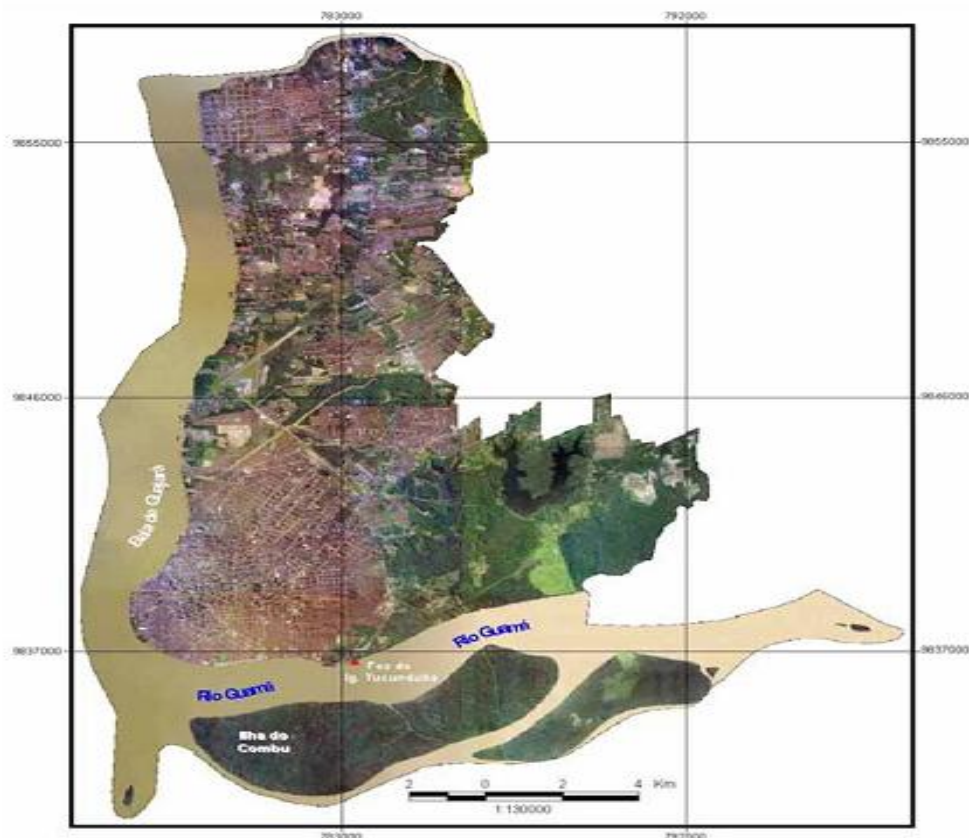


Figura 1: Carta-imagem de Belém continental

Fonte: Google maps

Apresenta uma formação típica do estuário amazônico, composta de várzea, com composição florística variada, árvores de grande porte e sub-bosque, matas primária e secundária e solos razoavelmente férteis, onde há a predominância do açaizeiro (Dergan, 2006). Considerar-se-á como comunidades da ilha do Combu as sublocalidades do Igarapé Combu, Piriquitaquara, Furo do Benedito e Beira do Rio distribuídas ao longo dos furos e igarapés que circundam a ilha (Figura 2).

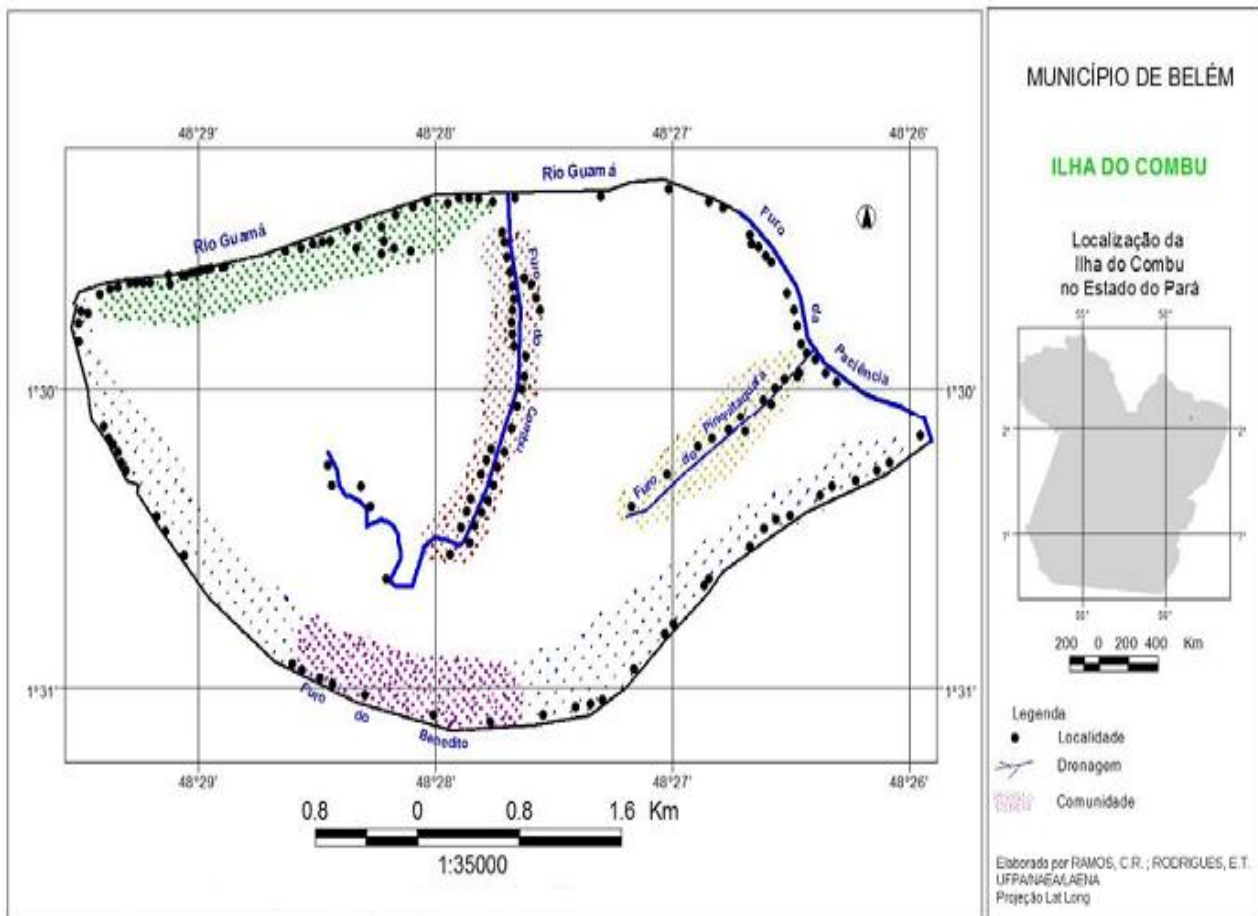


Figura 2: Croqui da localização das comunidades da ilha do Combu
 Fonte: Rodrigues, E.T. (2006) UFPA/NAEA

Segundo Dergan (2006) o número de famílias presentes nas comunidades dispostas na Ilha do Combu é de 227, totalizando 985 habitantes, sendo 469 homens e 516 mulheres com maioria de jovens na faixa etária de 16 a 30 anos. Por se tratar de uma área de proteção ambiental tais comunidades possuem o direito de uso da terra sendo que a mesma não pode ser vendida, sendo utilizada como forma de sobrevivência pelos moradores ribeirinhos.

A forma de acesso à ilha do Combu é fluvial, através de embarcações que saem, diariamente dos diversos portos de Belém, tais como o Porto da Palha no bairro da Cremação, do trapiche do hotel Beira Rio (Teles & Mathis, 2008), o porto da UFPA entre outros. A seguir foto representativa do contexto natural:



Figura 3: Foto em contexto natural- Ilha do Combu

As moradias são de madeira, cobertas com telhas de barro ou amianto. A Ilha não possui energia elétrica e nem sistema de tratamento de água, sendo que a água potável é obtida em uma torneira pública, localizada no Porto da Palha, em Belém, e transportada em baldes e embalagens plásticas até a comunidade. Em termos de infra-estrutura, a comunidade não possui espaços destinados especificamente ao lazer, sendo assim as crianças participam de todas as atividades de lazer da comunidade, juntamente com seus pais e demais familiares (Teixeira & Alves, 2008).

Para Harris (2000) o modo de vida dos ribeirinhos encontra-se integrado pela agricultura e extrativismo vegetal ou animal, vivendo em função da floresta e dos rios. Apresentam dessa forma, forte relação com os ecossistemas em que vivem, demonstrando uma relação simbiótica com a natureza, seus ciclos e sua dinâmica (Cruz, 2008).

Dois elementos marcam o modo de vida ribeirinho amazônico: a tradição e a dinâmica

da natureza. Os movimentos cíclicos da natureza como as estações do ano e as marés orientam e determinam os fenômenos sociais. E nesse sentido, as ações rotineiras dos ribeirinhos se repetem ciclicamente, assim como os movimentos das marés (enchentes e vazantes) passando a regular os horários e conseqüentemente os comportamentos dos moradores. A tradição pode ser entendida como a maneira encontrada pelos moradores, no decorrer de gerações, de lidarem com o tempo e o espaço nos quais estão inseridos. Suas atividades são pautadas na continuidade do tempo o qual marca a estruturação de práticas recorrentes (Cruz, 2008).

Somada às especificidades descritas em relação aos aspectos físicos e naturais amazônicos, o local pesquisado, a ilha de Combu carrega ainda a característica marcante de fazer parte da Belém Insular. De acordo com Rodrigues (2006) os ribeirinhos da ilha do Combu pertencem à categoria social da produção rural familiar e contam com potencialidades como força de trabalho disponível, proximidade ao centro urbano, existência de recursos naturais com aproveitamento econômico e potencialidades do mercado de produtos extrativistas.

Nota-se que os moradores dessa região diferem daqueles que vivem em isolamento sócio demográfico ligado a um modo de vida tradicional. Os ribeirinhos tradicionais vivem exclusivamente do extrativismo e apresentam a divisão de tarefas em que os homens são responsáveis pela coleta e caça e as mulheres pelas atividades domésticas (Silva, 2006). Segundo a autora, as comunidades ribeirinhas isoladas têm menos acesso a recursos tecnológicos e de assistência enquanto os ribeirinhos que vivem próximo aos centros urbanos podem contar com a rede de serviços disponibilizados pelo estado e município, ou seja, educação, saúde e trabalho.

Conviver entre contextos culturais diferentes como são o ribeirinho e o urbano, produz

nos moradores da Ilha de Combu características peculiares de convivência e por que não, de percepções sobre si e seu entorno. Eles não apresentam a totalidade dos aspectos pertencentes aos povos tradicionais amazônicos, porém não se assemelham às populações periféricas urbanas. Este contexto caracteriza-se, nesse sentido, pelo contraste entre as riquezas naturais amazônicas e a situação de pobreza social em que se encontra a maioria da população local (Teixeira & Alves, 2008).

Alguns estudos indicam o funcionamento dessas famílias, assim como as atividades econômicas e domésticas praticadas ligadas ao gênero (Silva, 2006). No entanto, falta muito a ser alcançado. Apesar de ser uma região tão visada mundialmente pela sua riqueza natural, tem em termos populacionais, carência na compreensão dos vários aspectos que permeiam as relações familiares.

Em geral, o cotidiano das famílias ribeirinhas é marcado por dificuldades advindas do empobrecimento econômico local. Aspecto que pode sofrer agravo principalmente quando se tem um membro que apresenta déficits mentais que necessita de acompanhamentos diferenciados tanto para sua sobrevivência quanto desenvolvimento pleno e saudável.

As famílias de crianças diagnosticadas com deficiência mental moradoras da Ilha do Combu totalizam três, número adquirido a partir do censo parcial realizado pela Secretaria Municipal de Ensino e pelas informações disponibilizadas pelos moradores. Todas participantes desta pesquisa.

Tendo em vista a preocupação com o acesso a essas famílias e compreensão do modo de vida disposto na Ilha optou-se pela adoção de um referencial teórico que possibilitasse o reconhecimento das especificidades envolvidas nas relações entre pesquisador, famílias participantes e contexto. Considerações trabalhadas a seguir.

1.3 A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano tem como seu principal expoente Urie Bronfenbrenner. Suas ideias desde cedo se mostraram direcionadas ao entendimento de como se dava a interdependência entre pessoas e contextos. E seu trabalho buscou de maneira contextualizada articular pesquisa e política pública (Narvaz & Koller, 1995).

Para Bronfenbrenner (1996) o desenvolvimento humano apresenta-se como produto da interação do organismo humano em crescimento e seu ambiente. Apesar desse conceito ser comum às ciências como a psicologia do desenvolvimento, a maioria dos estudos retrata uma assimetria entre os estudos que refletem a pessoa e aqueles que enfatizam o contexto. Assim, as pesquisas direcionadas às propriedades da pessoa são a maioria enquanto o ambiente é compreendido de maneira limitada. Em relação ao ambiente nota-se que há apenas o retrato do papel deste nas análises das propriedades da pessoa, o que o autor denominou de endereçamento social: como o tamanho da família, os tipos de famílias, cuidados em casa versus na creche, classe social e background étnico (Bronfenbrenner, 1996).

Como resultado passa-se a observar apenas a estrutura estática do contexto em que a pessoa encontra-se inserida, negligenciando-se os processos desenvolventes de interação através dos quais o comportamento dos participantes é motivado, sustentado e desenvolvido (Bronfenbrenner, 1996). Desconsidera-se dessa maneira a natureza das atividades compartilhadas e o ambiente descrito mostra-se limitado ao contexto imediato (Bronfenbrenner, 1996; Rogoff, 2005).

Para Bronfenbrenner (1996) o conhecimento acerca do desenvolvimento humano requer o exame de fatores como atividade, papel e relação interpessoal que constituem a dinâmica do contexto em que se encontra a pessoa. Esse ambiente é entendido como o ambiente experienciado, ao qual Bronfenbrenner (1996) denominou de microsistema.

Nesta perspectiva, o ambiente deixa de ser compreendido apenas pelas propriedades objetivas sendo possível analisá-lo através da percepção das pessoas acerca de suas propriedades. Esse dado se revela a partir do entendimento de que os aspectos do ambiente tidos como mais importantes na formação do curso do crescimento psicológico de uma pessoa são, em grande parte, aqueles que têm significado para a pessoa numa dada situação (Bronfenbrenner, 1996).

O modelo teórico proposto e utilizado atualmente, o bioecológico, se deu a partir da transformação de uma primeira versão: a teoria dos sistemas ecológicos do desenvolvimento humano datada do final dos anos 70. Este primeiro modelo possibilitou a compreensão de uma nova perspectiva de se realizar pesquisas sobre o desenvolvimento em ambientes naturais. Contudo, duas décadas após seu surgimento, Bronfenbrenner e Morris (1998) ao reverem os resultados das pesquisas produzidas nos Estados Unidos e Europa concluíram que apesar do modelo ter intensificado os estudos do desenvolvimento em situação real, os trabalhos apresentados não consideravam os atributos das pessoas em desenvolvimento, somente os contextos nos quais estavam inseridos. E assim, aperfeiçoando a primeira teoria proposta, Bronfenbrenner chega ao modelo bioecológico.

No novo modelo, a compreensão se dá a partir da busca em contextualizar os processos psicológicos, compreendidos como propriedades de sistemas. Assim, tanto a pessoa quanto o contexto apresentam-se como importantes elementos dentro da teoria, no entanto o foco principal pertence aos processos e as relações (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Nesta perspectiva o desenvolvimento humano é compreendido pela integração de quatro núcleos principais: processo, pessoa, contexto e tempo. O processo é o constructo fundamental do modelo. Definido a partir de algumas características principais: primeiramente é necessário o engajamento da pessoa em uma atividade na companhia de

outra. O segundo ponto ressalta que esta interação ocorra em base regular com períodos prolongados de tempo; o próximo passo diz respeito às atividades que compartilhadas ao longo do tempo devem se tornar mais complexas. E por fim, havendo reciprocidade na relação, ressalta-se a utilização de objetos e símbolos que estimulem a atenção, exploração e imaginação (Cecconello & Koller, 2003).

Por se apresentarem como formas fundamentais e particulares de interação entre pessoas e contextos, são considerados “motores do desenvolvimento”. E desse modo devem ocorrer de forma duradora e com ganho de complexidade (Bronfenbrenner & Morris, 1998). De acordo com Bronfenbrenner e Ceci (1994) os processos proximais produzem o desenvolvimento e variam de acordo com as características da pessoa e do ambiente tanto imediato como mais remoto. Podendo produzir dois tipos de efeitos no desenvolvimento humano: a competência ou a disfunção. O primeiro efeito promove o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e capacidades. Já o segundo, refere-se à manifestação recorrente de dificuldades em manter o controle e a integração do comportamento (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

Os resultados produzidos nos processos proximais se mostram, contudo, dependentes da natureza do ambiente onde ocorrem. Em relação à disfunção, o seu impacto no desenvolvimento se apresentará maior em ambientes desfavoráveis ou desorganizados, pois nestes ambientes as manifestações de disfunção são mais frequentes e mais severas (Bronfenbrenner, 1996). A mesma lógica é utilizada para a competência, o seu impacto no desenvolvimento será maior em ambientes mais favoráveis ou estáveis, já que nestes ambientes as manifestações de competência ocorrem com mais frequência e intensidade.

Para se compreender os processos proximais torna-se necessário investiga-los nos ambientes em que esses ocorrem, destacando desse modo, a importância da observação

naturalística (Bronfenbrenner, 1996). Em defesa dos métodos naturalísticos, o autor considera que para se avaliar o desenvolvimento humano esbarra-se em questões práticas e éticas que impossibilitam os métodos experimentais.

O interesse do pesquisador deve ser direcionado dessa maneira aos objetos e às atividades da vida cotidiana dos participantes, fato que provoca questionamentos sobre a validade do que foi observado. Em resposta a esse entrave metodológico, Bronfenbrenner (1996) apresenta o conceito de validade ecológica que consiste em avaliar a discrepância entre a percepção do participante sobre a situação de pesquisa e as condições ambientais supostas pelo pesquisador (Bronfenbrenner, 1996). Para o autor, a validade ecológica é um objetivo a ser buscado, mas nunca totalmente atingido; todavia, “quanto mais nos aproximarmos dela mais claro será o entendimento científico da complexa interação entre o organismo humano em desenvolvimento e os aspectos funcionalmente relevantes de seu meio físico e social” (Bronfenbrenner, 1996, p. 27).

Tal premissa evidencia a orientação assumida em atribuir grande importância àquilo que é experienciado pelos participantes da pesquisa buscando dessa maneira examinar e interpretar diferentes contextos. Nesse sentido, Bronfenbrenner (1996) oferece uma estrutura conceitual para tal análise que leva em consideração os três elementos do microsistema: a atividade, o papel e a relação.

Uma relação passa a existir desde o momento em que uma pessoa presta atenção às atividades de outra ou delas participa. Para Bronfenbrenner (1996) a relação vista nestas condições, é concebida como uma díade. Além de se constituir como um contexto crítico para o desenvolvimento, a díade, serve como um bloco construtor básico do microsistema (Bronfenbrenner, 1996). As díades podem ser do tipo: observacional, de atividade conjunta e primária. Geralmente a díade observacional evolui para a díade de atividade conjunta e neste

caso, existe uma crescente motivação para a realização e o aprendizado comum (Bronfenbrenner, 1996).

Em qualquer relação diádica, principalmente naquelas em que a atividade é conjunta, existe uma reciprocidade entre os membros que motiva o engajamento em padrões de interação progressivamente mais complexos, tendo como resultado o aumento da complexidade dos processos de aprendizagem (Bronfenbrenner, 1996). Outra característica presente nestas díades diz respeito ao equilíbrio de poder nos processos diádicos, uma vez que apesar da reciprocidade, um participante pode ser mais influente que outro.

Tal fato já é esperado e revela o próprio processo de aquisição de conceitos e papéis pela pessoa. No caso da criança, isso é de grande relevância uma vez que “há evidências sugerindo que a situação ótima para a aprendizagem e o desenvolvimento é aquela em que o equilíbrio do poder se altera em favor da pessoa em desenvolvimento” (Bronfenbrenner, 1996, p.47).

Por fim, os participantes ao se envolverem em interações diádicas passam a desenvolver sentimentos mais pronunciados um em relação ao outro, tais sentimentos podem ser mutuamente positivos, negativos, ambivalentes ou assimétricos (Bronfenbrenner, 1996) e facilitam a formação do terceiro tipo de díade: a díade primária. Nesta díade, a relação continua a existir fenomenologicamente para ambos os participantes mesmo quando não estão juntos. Os membros aparecem nos pensamentos de cada um, são objetos de fortes sentimentos emocionais e continuam a influenciar o comportamento mesmo após separação (Bronfenbrenner, 1996).

Além da caracterização das relações, Bronfenbrenner (1996) chama atenção para os aspectos relacionados às atividades e aos papéis sociais. As pessoas colocadas em diferentes papéis, ainda que no mesmo ambiente, passam a influenciar de modos diferentes as atividades

e o estabelecimento de relações. Há uma expectativa socialmente determinada em torno dos papéis assumidos. Assim, os papéis designados socialmente diferenciam-se através da idade, gênero, relação de parentesco, ocupação, status social, etnicidade e religião e de modo prático, reflete tanto quem é a pessoa quanto o contexto social em que está inserida (Bronfenbrenner, 1996).

A análise dos processos proximais no modelo proposto destaca ainda, os atributos da pessoa. A pessoa envolve tanto as características determinadas biopsicologicamente quanto aquelas que foram construídas na interação com o ambiente. As características podem ser divididas entre deficiências ou dotes psicológicos, influenciando de maneira oposta a capacidade de uma pessoa em engajar-se nos processos proximais (Bronfenbrenner, 1996).

Bronfenbrenner e Morris (1998) diferenciam as características pessoais atuantes no estabelecimento dos processos proximais a partir de três componentes: a força, caracterizada pelas disposições comportamentais ativas que se dividem em características generativas quando sustentam os processos proximais e características inibidoras quando impedem a ocorrência dos mesmos. Os recursos biopsicológicos, compreendidos pelos aspectos de competências e deficiências presentes no estabelecimento dos processos proximais. E a demanda relacionada àquilo que a criança provoca no ambiente social.

A demanda é constituída por características que incluem aspectos como aparência física atrativa versus não atrativa e hiperatividade versus passividade; somam-se a essas características, aspectos demográficos como idade, gênero e etnia; todos influenciando os processos proximais e seus efeitos no desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998). Tais atributos pessoais devem ser compreendidos como fatores que influenciam as reações do ambiente social inibindo ou favorecendo o estabelecimento dos processos e das relações necessárias ao convívio social.

O terceiro núcleo do modelo, o contexto, foi configurado primeiramente na Teoria dos Sistemas Ecológicos e compreendia a interação de quatro níveis ambientais: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. Esta disposição descrevia os sistemas pertencentes ao contexto como encaixes de estruturas concêntricas, cada uma contendo a outra, compondo assim o ambiente ecológico da pessoa. Este modelo teve na figura das bonecas russas sua metáfora mais utilizada.



Figura 4: Figura das bonecas russas representando a ideia dos níveis contextuais encaixados

No entanto, esta disposição gráfica atualmente visa tão somente destacar que os sistemas dos quais as pessoas participam mostram-se organizados de tal maneira que não se deve negligenciar suas relações contextuais. No entanto, os limites não são estáticos, uma vez que perpassa pelos sistemas envolvidos a dinamicidade dos processos proximais.

A partir do modelo bioecológico, o microsistema passa a ser compreendido a partir de um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados face-a-face pela pessoa em desenvolvimento. O mesossistema é caracterizado pelo conjunto de microsistemas que uma pessoa frequenta e as inter-relações estabelecidas por eles, sendo ampliado sempre que a pessoa frequenta um novo ambiente. O exossistema envolve os ambientes que a pessoa não frequenta como um participante ativo, mas que também desempenham uma influência direta sobre o seu desenvolvimento e por fim, o macrosistema é compreendido pelo conjunto de ideologias, valores e crenças, culturas e subculturas

presentes no cotidiano das pessoas e que influenciam seu desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1996).

Nesse sentido, Bronfenbrenner (1996) em suas análises afirma a importância sobre a capacidade de um ambiente, como o lar, funcionar efetivamente como um contexto de desenvolvimento. E assim esse ambiente é necessariamente visto como dependente da existência e da natureza das interconexões sociais entre outros ambientes, ressaltando-se a comunicação e a troca de informações entre os mesmos a partir dos processos proximais.

Para o autor as próprias casas e as famílias proporcionam experimentos naturais prontos, com validade ecológica assegurada:

“não sendo necessário introduzir variações inventadas no tamanho do sistema, porque a sua própria natureza as fornece diariamente, no momento em que pais e irmãos, assim como parentes, vizinhos e amigos, vêm e vão a toda hora” (Cecconello & Koller, 2003, pp. 515).

A coleta de informações que ocorre em ambiente natural destaca, desta forma, a presença do pesquisador no contexto investigado e o processo desencadeado a partir de sua chegada. E levando-se em consideração a validade ecológica dos conteúdos observados, tem-se na Inserção Ecológica de Cecconello e Koller (2003) uma proposta metodológica de utilização do modelo bioecológico com consequente método de análise dos dados que assume o desafio inerente a esse tipo de análise sistêmica.

1.4 Inserção Ecológica: o Pesquisador no Contexto Familiar

Cecconello e Koller (2003) desenvolveram o método de inserção ecológica visando operacionalizar o modelo PPCT em pesquisas direcionadas à compreensão de famílias em ambientes naturais. Esta metodologia visa assegurar tanto o rigor científico como a validade ecológica sobre o fenômeno observado uma vez que amplia e contextualiza conceitos fundamentais do modelo como os processos proximais e sua relação com microsistemas

estudados.

O objetivo do pesquisador que se utiliza desta metodologia é justamente estabelecer processos proximais junto aos participantes em tais microssistemas. E desse modo, a equipe de pesquisa coloca a si própria como instrumento de observação, seleção, análise e interpretação dos dados coletados (Cecconello & Koller, 2003).

As pesquisas que utilizam este método mostram-se interessadas pelo intercâmbio de informações estabelecido nas interações e posteriormente relações desenvolvidas entre pesquisador e participante; assim como pelas análises advindas desse processo. Tais análises mostram-se orientadas pelos elementos do modelo bioecológico e seus registros evidenciam a preocupação em contextualizar as ações observadas.

Esta proposta metodológica inova em certos aspectos e assemelha-se a outras nas quais há a participação do pesquisador no universo da pesquisa. Sendo assim, existem diversos métodos que trabalham com a inserção de pesquisadores no campo de investigação, dentre os quais, a observação participante, a pesquisa participante e a etnografia.

O que aproxima a inserção ecológica desses métodos é o enfoque dado ao envolvimento dos pesquisadores, considerando a subjetividade no contexto investigado. E o que a diferencia é a base teórica na qual está apoiada, repercutindo no objetivo de pesquisa eleito pelo pesquisador: os pesquisadores ecológicos estão preocupados em compreender o processo de desenvolvimento das pessoas através dos processos proximais estabelecidos entre pesquisador e participante da pesquisa, construindo análises que ganham complexidade e estendem-se até as alterações no contexto cultural mais amplo (Prati e cols., 2008).

Segundo Prati e cols.(2008) a inserção ecológica surge como uma alternativa aos estudos psicológicos que enfatizam exclusivamente as características dos indivíduos, desconsiderando o contexto. Exemplo desse tipo de pesquisa encontra-se em trabalhos

confeccionados através do método experimental, o que segundo Bronfenbrenner (1970) consiste em pesquisas do “comportamento estranho das crianças em situações estranhas com adultos estranhos pelo período de tempo mais breve possível” (Bronfenbrenner, 1970).

Contrariando esta perspectiva, tem-se neste modelo de pesquisa o rompimento com a tradicional separação positivista entre sujeito e objeto no contexto de investigação. Para se compreender melhor o significado desse rompimento, mostra-se válida a diferenciação esquematizada entre os modelos de pesquisa tradicional e novo-paradigmática trazida por Vasconcellos (2002).

O paradigma científico tradicional, segundo Vasconcelos (2002), encontra-se na base do método experimental e engloba os pressupostos da simplicidade, da estabilidade e objetividade. A simplicidade busca descrever relações causais simples abstraídas da realidade; o pressuposto da estabilidade pressupõe a regularidade na ocorrência dos fenômenos a partir da prevenção e do controle por meio da experimentação e por último, o pressuposto da objetividade, busca conhecer a realidade via critérios objetivos científicos. Ao propor, no entanto, o rompimento das estruturas de análises de tais paradigmas tidos como lineares e simplificados resulta em novos modelos de pesquisa, de caráter qualitativo, pressupondo-se a existência da complexidade nas relações observadas assumindo-se desse modo a identidade de serem novo-paradigmáticas.

Teorias novo-paradigmáticas propõem, nesse sentido, a transformação dos pressupostos tradicionais, admitindo a complexidade dos fenômenos humanos e reconhecendo que o “mundo está em processo de tornar-se” (Vasconcellos, 2002), o que leva à constatação da imprevisibilidade de alguns fenômenos, de sua irreversibilidade e conseqüente incontornabilidade. Destaca-se ainda o fato de que o pesquisador não se apresenta mais de forma neutra, co-existindo na intersubjetividade inerente ao processo de construção do

conhecimento sobre o mundo (Vasconcellos, 2002).

Tais apontamentos mostram-se como parâmetros importantes para a utilização da inserção ecológica sob orientação da teoria bioecológica do desenvolvimento humano, uma vez que o pesquisador participa dos microsistemas observados buscando desenvolver processos proximais com os participantes da pesquisa. A equipe de pesquisa, nesse sentido, integra-se a este ambiente tornando-se o mais próximo possível daqueles que o constituem, sendo o pesquisador considerado um sujeito participativo do processo de coleta de dados (Mendes e cols., 2008).

Após sua participação no contexto observado, e já tendo desenvolvido processos proximais junto aos participantes, o passo seguinte desempenhado pelo pesquisador se dá na compreensão das conversas e atividades compartilhadas. Logo, as análises são caracterizadas por um crescente aumento de complexidade dos conteúdos observados que devem em momento posterior, conectarem-se aos demais sistemas envolvidos ao microsistema estudado, buscando a ampliação continuada do campo de investigação (Cecconello & Koller, 2003).

Em busca da eleição pelo foco de análise mais apropriado ao processo de pesquisa, esta deve necessariamente apoiar-se nos aspectos indispensáveis ao estabelecimento dos processos proximais entre pesquisadores e participantes. E sendo assim, pesquisador e participante ao interagirem deverão compartilhar de diversos encontros, ao longo de um considerável período de tempo (Prati e cols., 2008).

O tempo é um elemento fundamental na análise dos processos proximais, ao longo do qual vão se apresentando as alterações no desenvolvimento de todos os envolvidos no processo de pesquisa, sejam participantes ou pesquisadores; destacando-se o fato de que as interações que se estabelecem nesse processo influenciam o desenvolvimento de todos

(Cecconello & Koller, 2003). O marco inicial deste processo se dá, no entanto, a partir de encontros informais no contexto estudado. Os encontros, ao longo do tempo, passam a progredir para conversas que deverão abordar temas cada vez mais complexos, chegando a ter a duração igual ou superior a uma hora, passando a constituir os processos proximais estabelecidos que servirão de base para todo o processo de pesquisa (Cecconello & Koller, 2003).

Para que ocorram tais conversas é fundamental a postura de informalidade do pesquisador que busca possibilitar o diálogo sobre pontos diversos que não devem estar diretamente relacionados ao objetivo do estudo. Os temas abordados nas entrevistas deverão inclusive ser interessantes e estimulantes tanto para os pesquisadores quanto para os participantes, explorando histórias e atividades (Cecconello e Koller, 2003).

Sabendo-se que o envolvimento dos membros da equipe de pesquisa e o contexto estudado é condição prévia à inserção ecológica, os esforços dos pesquisadores devem se direcionar então pela busca da compreensão desses espaços e interações que acontecem entre os diversos sujeitos, símbolos e objetos e que possibilitarão a validade ecológica dos resultados obtidos (Cecconello e Koller, 2003).

Adotando-se a presente metodologia em associação com as análises advindas dos elementos do modelo bioecológico torna-se possível construir o foco da pesquisa, que neste caso, gira em torno do acesso e compreensão das percepções compartilhadas por pais ribeirinhos de criança com deficiência mental.

II. OBJETIVOS DA PESQUISA

Partindo do modelo bioecológico de Bronfenbrenner (1996) e adoção da metodologia de inserção ecológica de Ceconello e Koller (2003) a presente pesquisa apresenta a seguir os objetivos que levaram a construção de seu foco assim com os passos necessários à constituição dos achados.

2.1 Objetivo geral:

Compreender as percepções dos pais moradores do contexto ribeirinho amazônico - Ilha do Combu acerca das especificidades ligadas à deficiência mental apresentada por seus filhos.

2.2 Objetivos específicos:

1. Caracterizar o perfil sócio demográfico de tais famílias;
2. Analisar as díades familiares compostas pela criança com deficiência, pais e irmãos a partir das atividades e papéis compartilhados;
3. Avaliar momentos marcantes da história da família tais como: nascimento, assistência médica e orientações recebidas, recebimento do diagnóstico, mudanças provocadas e percepção dos pais acerca do futuro da criança.
4. Analisar e categorizar as percepções reais e ideais dos pais sobre si e seus filhos com deficiência mental.

III. MÉTODO

3.1 Participantes da pesquisa

A seleção dos participantes se deu a partir da aproximação contínua da pesquisadora ao contexto sócio geográfico onde convivem os moradores e através de contato prévio com a Secretaria Municipal de Educação – Centro de Atendimento Educacional Especializado Gabriel Lima Mendes que viabilizou o nome das crianças em inclusão escolar, avaliadas pela equipe técnica responsável e que apresentaram atrasos significativos de aprendizagem. Tais dados foram obtidos a partir do senso escolar realizado no município de Belém.

Desse modo constatou-se a presença de três crianças diagnosticadas com deficiência mental: uma que frequenta regularmente a unidade pedagógica Anexo do Combu; a segunda já frequentou, no entanto, a mãe a retirou e a terceira iniciará sua inclusão escolar em março de 2011 na Unidade Pedagógica Santo Antônio.

3.2 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora na presença dos pais na própria residência uma vez por semana durante o período de duas horas. Os instrumentos selecionados foram aplicados individualmente em datas agendadas previamente com os pais.

Dividiu-se a coleta em duas fases:

- Fase I - Visitas sistemáticas às famílias a partir do processo de inserção ecológica da pesquisadora com a utilização do instrumento diário de campo. Desse modo a pesquisadora buscou integrar-se ao ambiente estudado via interações sucessivas e regulares tornando-se o mais próximo possível daqueles que o constituem.
- Fase II - Aplicação dos instrumentos: ISD, entrevista semi-estruturada e teste de identificação familiar FIT.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Inventário sócio-demográfico (ISD)

O ISD utilizado é constituído por seis itens (anexo 2). O instrumento original foi testado inicialmente com três famílias ribeirinhas (comunidade do Araraiana município de Ponta de Pedras). Após este teste, foram aperfeiçoados os itens, bem como a sua respectiva organização sequencial.

O ISD utilizado apresenta questões relativas aos seguintes itens:

- A) Identificação dos sujeitos pertencentes ao grupo familiar (nome, idade, gênero, parentesco, estado civil, etc.);
- B) Dados demográficos (renda, escolarização, propriedade, tamanho da residência etc.);
- C) Aspectos referentes ao modo de vida familiar (modo de sobrevivência e atividade de lazer);
- D) Caracterização do sistema familiar (tempo de convivência e membros morando na residência).

3.3.2 Genograma

O genograma permite a compreensão gráfica da rede de parentesco disposta na família possibilitando a caracterização das configurações familiares, a identificação de eventos estressores no ciclo vital das famílias, em especial, as separações e análise dos padrões de relacionamento entre a família atual e a de origem (Castoldi, Lopes & Prati, 2006).

Para Wendt e Crepaldi (2008) este recurso tem sido difundido atualmente como um instrumento científico utilizado na coleta de dados, especificamente em pesquisas qualitativas com famílias, tendo o seu formato padronizado por McGoldrick e Gerson (1985/2005). A adoção pelo genograma na presente pesquisa teve o intuito de apresentar graficamente os

membros das famílias participantes auxiliando a compreensão de sua disposição, rompimentos e status ocupado pela criança focal. Ressalta-se, no entanto, que sua utilização não contemplou a exploração de todas as possibilidades de análise do instrumento.

3.3.3 Entrevista

Foi realizada entrevista com onze questões direcionadas ao desenvolvimento da criança com atraso destacando os seguintes aspectos: o parto, cuidados médicos, medicação, acompanhamento terapêutico, diagnóstico, percepção do atraso, reações frente ao diagnóstico, mudanças familiares percebidas após a sua chegada e o futuro da criança (anexo 3).

As questões foram lidas pela pesquisadora e as respostas assim como os comentários dos pais foram gravadas para transcrição posterior. As transcrições foram feitas por outros pesquisadores não envolvidos com a pesquisa. Os conteúdos foram analisados seguindo os temas definidos a priori, no entanto, relatos espontâneos dos pais foram considerados.

3.3.4 Diário de campo

As anotações das observações de campo e dos diálogos com os participantes foram realizadas por meio de “Diário de campo”. Tais registros foram confeccionados *a posteriore* ao contato realizado com os participantes e os dados registrados foram organizados em categorias correspondentes aos conceitos construídos por Bronfenbrenner (1979/1996): processo, pessoa, contexto e tempo.

O Diário é um instrumento complexo que permite o detalhamento das informações, observações e reflexões sugeridas no decorrer da investigação; este recurso consiste no relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experencia e pensa no decorrer de sua coleta (Bogdan & Biklen, 1994).

Através dos diários de campo se buscou descrever pessoas, objetos, lugares,

acontecimentos, atividades e conversas; assim como as ideias da pesquisadora, estratégias, reflexões e palpites. As análises contemplam notas detalhadas, precisas e extensivas a partir de dois tipos de material. O primeiro é descritivo e visa captar uma imagem por palavras seja em relação a um local, ou pessoa, enfatizando as ações e conversas observadas. O segundo ponto é reflexivo e é constituído de ideias e preocupações dos pesquisadores.

3.3.5 Teste de Identificação Familiar (FIT)

O FIT consiste em 12 adjetivos (atributos de personalidade), com os quais o participante deverá descrever por meio de uma escala *Likert* de cinco pontos como ele é (*self real*), como ele gostaria de ser (*self ideal*); como o companheiro (a) e o filho (a) com atraso são e como gostariam que fossem. Os adjetivos são: medroso, de lua, nervoso, satisfeito, tranqüilo, animado, comunicativo, seguro de si, independente, compreensivo, atencioso e simpático.

O objetivo do FIT é pesquisar as relações de identificação na família. Os atributos de personalidade com que ele trabalha foram escolhidos em função das dimensões mais comumente aceitas para caracterizar a personalidade, tais como: extroversão/introversão ou estabilidade/labilidade emocional (Eysenck, 1970 apud Teodoro, 2006).

Estudos iniciais com o FIT no Brasil mostraram sua aplicabilidade para o contexto brasileiro (Teodoro, 2000) e sua capacidade de explicar parte da variância da qualidade de vida de crianças (Teodoro, 2005). Este instrumento aplicado individualmente tem como objetivo o levantamento das percepções reais e ideais dos pais sobre si, seu (sua) companheiro (a) e em relação às percepções reais e ideais do filho com atraso de desenvolvimento.

As variáveis a serem investigadas são:

1. identificação real com o parceiro (correlação entre *self real* e parceiro real: *Eu sou como o meu (minha) parceiro(a)?*)

2. identificação real com o filho com deficiência mental (correlação entre self real e filho real: *Eu sou como o meu(minha) filho(a)?*)
3. identificação ideal com o parceiro (correlação entre self ideal e parceiro real: *Eu gostaria de ser como meu(minha) parceiro(a)?*)
4. identificação ideal com o filho com deficiência mental (correlação entre self ideal e filho real: *Eu gostaria de ser como meu (minha) filho(a)?*)
5. semelhança parceiro- parceiro ideal (correlação parceiro real e parceiro ideal: *Meu (minha) parceiro (a) é do jeito que eu gostaria que ele(ela) fosse?*).
6. semelhança filho- filho ideal (correlação filho real e filho ideal: *Meu (minha) filho (a) é do jeito que eu gostaria que ele (ela) fosse?*).

Será utilizada a seguinte classificação sobre as correlações analisadas: fraca ($r \leq 0,4$), média - moderada ($0,4 < r \leq 0,80$) e forte ($r > 0,90$). Sendo o nível de identificação desejável correspondente ao intervalo com valores moderados.

3.4 Procedimentos de coleta

O processo de inserção da pesquisadora na ilha do Combu-PA destaca primeiramente a construção sistemática do acesso aos espaços compartilhados pelas famílias. Durante a aproximação aos locais frequentados pelos moradores tais como a escola, a associação dos moradores e as próprias moradias houve o interesse e a preocupação em fazer parte do dia-a-dia desta população a partir do compartilhamento do tempo e das atividades dispostas.

Esta aproximação sistemática levou em consideração o período de seis meses para que então os moradores se acostumassem com a presença da pesquisadora. Durante esse período foi possível registrar aspectos significativos sobre o modo de vida da população, seus espaços e percepções.

A partir do reconhecimento das famílias com criança com deficiência mental o passo

seguinte foi viabilizar o acesso às casas. Sendo necessário o auxílio dos barqueiros da região uma vez que não existe nesse ambiente o modo de endereçamento comum às cidades, o igarapé é constituído por rios que se entrecortam e confunde aqueles que não convivem neste contexto.

Após o mapeamento das casas participantes, seguiram as visitas domiciliares estabelecidas ao longo de seis meses. Tais encontros tiveram a duração aproximada de duas horas e frequência semanal. As observações assim como o compartilhamento de conversas e atividades foram dispostas em diários de campo confeccionados logo após a realização das visitas.

A utilização dos diários se deu a partir da preocupação com a validade ecológica das análises familiares. Para Dagnoni et col. (2010) os estudos sobre avaliação familiar vem se desenvolvendo cada vez mais a partir de métodos de diagnóstico e de pesquisa que busquem a validação ecológica dos achados. Para os autores “avaliar o comportamento e emoções humanas no exato momento em que ocorrem, é uma atitude louvável e reflete preocupação científica” (Dagnoni et col.,2010, pp.46).

Os registros no diário, orientados pelo modelo bioecológico, além de descrever os processo proximais compartilhados entre os membros das famílias participantes, retrataram pontos essenciais tais como: as características e atributos dos participantes, os contextos dos quais participam, as atividades compartilhadas, os papéis desempenhados e estabelecimento das relações.

O processo de inserção e coleta de observações e informações junto aos participantes pode ser dividido dessa maneira nas seguintes fases:

1ª fase – Contato com a escola

O início da inserção da pesquisadora na rotina dos moradores da ilha se deu via escola

dada à importância que esta apresenta à comunidade. A unidade pedagógica selecionada foi a Santo Antônio localizada no igarapé Piriquitaquara. Esta escola foi construída tendo como matéria prima madeira de lei e tem aproximadamente dois anos desde sua construção; mostrou-se arejada, com cozinha equipada e duas salas de aula que funcionam de manhã e à tarde. No período matutino funcionam a educação infantil e o ciclo 1 e à tarde funciona o ciclo 2 que abrange crianças de 6 a 10 anos de idade. Ao redor, a mata nativa com a beleza típica da região. Durante as reuniões com a coordenação foi possível fazer um levantamento prévio sobre as famílias com crianças com atraso de desenvolvimento.

2ª fase – Contato com a associação dos moradores

Com o objetivo de facilitar o acesso às casas das famílias foi agendada uma reunião via associação de moradores com participação da coordenação da escola e professores. Nestas reuniões foram ressaltados os cuidados tomados pela equipe no que tange a presença dos pesquisadores e conseqüentemente o impacto na rotina das famílias pesquisadas. Foram explicitados desse modo, os principais aspectos da pesquisa, além de agendar com antecedência as visitas nas casas das famílias participantes.

3ª fase – Autorização das famílias

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi utilizado a fim de garantir os direitos dos participantes. Além da submissão e aprovação do projeto ao comitê de ética da Universidade Federal do Pará (CAEE – 0016.0.073.000-09).

4ª fase – Visitas à família

Após as apresentações iniciais e prévia aprovação dos pais foram agendadas visitas às casas das famílias selecionadas. As visitas passaram a ocorrer semanalmente durante o período de seis meses.

5ª fase – Entrevista semi-dirigida, ISD e FIT

O inventário sócio-demográfico e as entrevistas foram aplicados com os pais separadamente em dias previamente agendados. A aplicação se deu após o período de visitas, momento em que a pesquisadora já havia realizado sua inserção ao ambiente da família. A pesquisadora leu as perguntas a partir das quais o participante ficava a vontade para relatar suas percepções. As falas foram gravadas e transcritas.

Em complemento às informações foi aplicado o Teste de Identificação Familiar – FIT. Sua aplicação se deu logo após as entrevistas aproveitando o tempo disponibilizado pelos pais. Primeiramente foi explicada a natureza do instrumento e ressaltado o sigilo das respostas, uma vez que pressupõe o relato sobre o companheiro real e idealizado. Sua aplicação levou um tempo maior que a entrevista devido à quantidade de adjetivos a serem analisados em três condições diferenciadas: respostas sobre si, o companheiro e a filha com deficiência mental e nas situações reais e idealizadas.

Foi utilizada uma figura de escada (anexo 1) representando os termos: não corresponde, corresponde pouco, corresponde em parte, corresponde muito e corresponde totalmente. Adotou-se ainda o seguinte sistema de siglas: PR para parceiro real; PI para parceiro ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

3.5 Sistema de categorias

Optou-se pela organização dos dados observacionais tomando como base o modelo bioecológico, gerando as seguintes categorias correspondentes aos conceitos construídos por Bronfenbrenner (1979/1996):

Tempo: história de vida da criança com deficiência mental.

Envolve os principais acontecimentos da história de vida da criança que impactaram a família em sua dinâmica e organização.

Pessoa: características biopsicológicas da criança com deficiência mental

Compreende as características pessoais da criança portadora da síndrome analisadas a partir dos três componentes: a) Força: características generativas ou inibidoras que influenciam o estabelecimento dos processos proximais. b) Recursos biopsicológicos: competências e deficiências para o estabelecimento dos processos proximais e c) demanda: tudo que a criança provoca no ambiente social.

Microsistema familiar: constituído por conversas e atividades compartilhadas entre os pais, irmãos e criança com deficiência. A apresentação dos dados está subdividida nas díades: a) mãe-filha, b) pai-filha e c) criança-irmãos e d) criança-avó.

Mesosistemas família-hospital, família-escola e família-igreja: abrange os processos proximais compartilhados entre a família e contextos significativos tais como a escola, hospital e igreja que prestam atendimentos às famílias participantes.

Macrossistema ribeirinho amazônico: compreende a cultura ribeirinha amazônica e o modo de vida do ribeirinho amazônico e suas influências no desenvolvimento da criança com deficiência mental.

As demais categorias surgiram a partir utilização do FIT e entrevista com os pais, a saber: ***Percepção dos pais – Entrevista; Indentificação entre os pais*** e por fim ***identificação entre pais e filho(a) com deficiência mental.***

IV. RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir estão dispostos os resultados junto às discussões acerca das famílias pesquisadas. A análise inicia-se com a apresentação gráfica da disposição dos membros que compõem a família, segue com os dados do inventário sócio-demográfico, apresenta as observações a partir das categorias ecológicas geradas pelo processo de inserção da pesquisadora nas famílias e finaliza com os dados perceptuais e identificações compartilhadas entre pais e filho(a) com deficiência mental.

1. Família de Ana

Trata-se de uma família recasada sendo que o casal mora junto há nove anos. São filhas biológicas do casal as meninas Lúcia e Ana, portadora da Síndrome de Down. Segue o genograma da família:

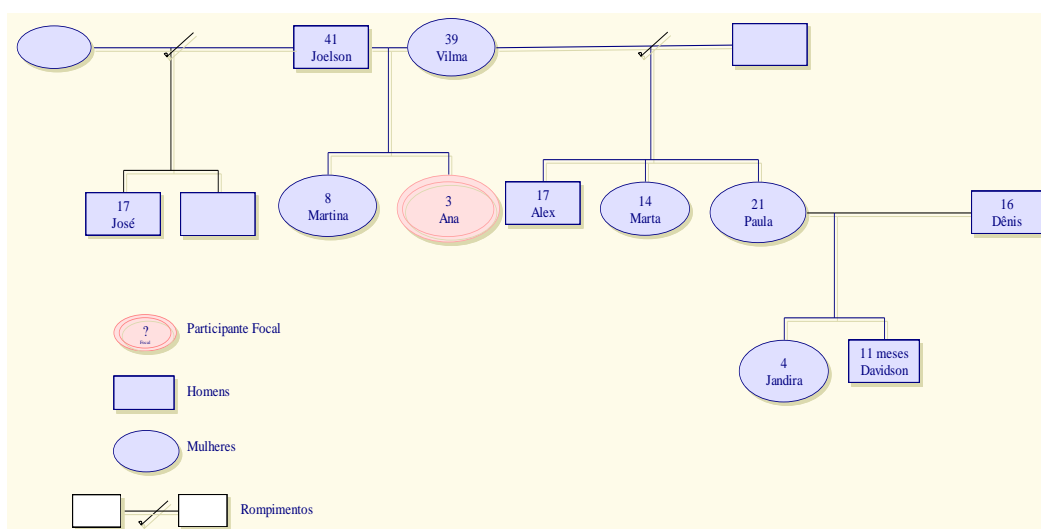


Figura 5: Genograma representativo da família de Ana

Aspectos sócio-demográficos da Família de Ana

Nome	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda	Local de nascimento	Lazer
Vilma	39	1ª E.F.	Faxineira da escola	R\$ 400,00	Acará	Visitas familiares
Joelson	41	1ª E.F.	Barqueiro	R\$ 1.400,00	Ilha do Combu	Visitas familiares
Marta	14	5ª E.F.	Estudante	R\$ 32 Bolsa Família	Ilha do Combu	Brincadeiras com as irmãs e visitas
Alex	17	5ª E.F.	Estudante	R\$ 32 Bolsa Família R\$ 50,00 venda do açáí	Ilha do Combu	Idas à Belém
Martina	8	3ª E.F.	Estudante	R\$ 32 Bolsa Família	Ilha do Combu	Brincadeiras com as irmãs e visitas
Ana	3			Aguarda benefício	Ilha do Combu	Brincadeiras com as irmãs e visitas

Tabela1: Dados sócios demográficos da família de Ana

A família sobrevive com renda fixa composta pelo salário de Joelson que trabalha como barqueiro contratado pelo Município de Belém para transportar os alunos e professores da escola Santo Antônio localizada a poucos metros de sua casa. E os rendimentos de Vilma, que realiza faxina na citada escola e confecciona artesanato em casa.

Os filhos Alex e Marta estudam na capital na E.E.E.F. Gonçalo Duarte sendo transportados por barcos da Prefeitura. Martina (assim como futuramente Ana) estuda na U. P. Santo Antônio localizada no igarapé Piriquitaquara. Todos os filhos em idade escolar recebem auxílio do Bolsa Família (Programa de transferência direta de renda que beneficia famílias em situação de pobreza).

A casa em que residem é própria, de madeira, construída pelo casal e tem três cômodos. A organização familiar observada traz adequações e transformações que têm como ponto principal o nascimento da filha Ana, portadora da síndrome de Down. Seguem as informações dispostas nas categorias propostas a partir dos registros dos diários de campo.

Tempo: história de vida da criança com deficiência mental

Segundo relato da mãe, a gravidez de Ana seguiu tranquilamente. O parto foi normal, a termo e hospitalizado (Hospital Beneficência Portuguesa, Belém – PA). No entanto, o bebê não chorou prontamente, somente após intervenção médica.

O diagnóstico da síndrome de Down foi dado à família ainda no hospital. A neonatologista ao fornecer seu parecer enfatizou aspectos positivos, fato evidenciado na fala de Vilma: *“a doutora disse que eu tinha sido premiada, pois estava recebendo uma criança especial”*. Desse modo, não houve tristeza ou qualquer sentimento de estranhamento, segundo os pais, a alegria e a aceitação marcaram esse momento na família.

No entanto ao completar um ano e dois meses de idade Ana apresentou um quadro convulsivo grave que levou à paralisação do seu corpo, fato que desesperou a família, gerando sentimentos de medo e indignação. A criança passou onze dias internada em uma unidade de saúde pública em observação recebendo medicação anti-convulsiva.

Mesmo tendo sido normalizada a tempo, a convulsão deixou sequela motora constituída por um quadro de hemiparesia. Com isso, Ana teve que reaprender a locomover-se

uma vez que os membros superior direito e inferior esquerdo foram afetados. Em decorrência desse episódio, a criança passou a ser medicada com anticonvulsivante e os atendimentos terapêuticos foram intensificados.

Em relação ao seu desenvolvimento psicomotor, os relatos familiares indicam que Ana começou a andar com um ano de idade e que apesar da hipotonia sempre se mostrou ativa, estando próxima à mãe na coleta do açaí, inclusive participando dos poucos eventos sociais que a família costumava frequentar. Porém, após o acometimento, a genitora recebeu orientações médicas que atentavam para a necessidade de se evitar ambientes muito agitados já que poderiam favorecer um novo episódio convulsivo. Desse modo, ocorreu uma modificação nos hábitos e costumes familiares passando a limitar o convívio da criança ao ambiente da casa.

No momento da coleta de dados Ana estava com três anos de idade, apresentava considerável melhora nos membros superiores, porém como houve deformidade na perna mostrava-se incapaz de conseguir o equilíbrio necessário para voltar a andar. Sua medicação estava sendo diminuída e havia sido encaminhada à Unidade de Ensino e Assistência de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (UEAFTO) onde realizava exames e atendimentos no Núcleo de Atendimento e Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA) ligado à Universidade Estadual do Pará. Além dos exames e atendimentos, Ana aguardava a confecção de uma prótese para o seu membro inferior comprometido.

Pessoa – Ana: Disposições comportamentais, recursos e demandas

Ana é portadora da síndrome de Down. A criança com esta síndrome apresenta baixo tônus muscular e dificuldades dispostas em graus diferenciados quanto à produção da fala e assimilação de aprendizados. Apesar de apresentar as especificidades da síndrome, seus atributos são únicos e perpassam por suas disposições comportamentais ativas, seus recursos

biopsicológicos e demandas produzidas no ambiente social.

Ana demonstra interesse em estabelecer relacionamentos com os que estão a sua volta e curiosidade pelo o que fazem. Os aspectos positivos para tal disposição constituem suas características generativas tais como motivação e bom nível de atividade. Contudo, apresenta características como agressividade contra outras crianças e incapacidade em permanecer em uma atividade o tempo necessário a sua execução, o que se constitui como características inibidoras dos processos proximais. Tais limitações dificultam o controle sobre seus comportamentos e conseqüentemente a continuidade no estabelecimento de seus relacionamentos.

O recursos de competência destacam sua capacidade em compreender o que ocorre a sua volta e habilidade em desempenhar atividades presentes no meio em que vive. Contudo se fazem presentes a dificuldade da fala, de compreensão e locomoção que abrangem suas deficiências física e mental.

Numa primeira análise, tais dificuldades podem ser descritas como limitadores dos processos desenvolvimentais, uma vez que sua fala não passa de alguns sons guturais e a dificuldade em locomover-se dificulta a vivência de uma série de atividades esperadas socialmente. No entanto, ao se evidenciar a maneira como suas características são relatadas pela família é possível identificar um número maior de aspectos ligados a suas competências.

Os pais de Ana ressaltam em muitos momentos o quanto consideram sua filha inteligente, capaz de realizar muitas tarefas e uma companhia agradável. Pode-se supor que ao perceberem seus atributos de um modo menos restritivo apresentam pouca ansiedade em relação ao seu desenvolvimento. Para eles o atraso é pouco evidente. Quando o expõem, o fazem a partir de uma aceitação incondicional. A preocupação maior se refere ao desejo e o esforço em vê-la andar novamente. Em momento algum evidenciam o atraso na fala ou até

mesmo a deficiência mental.

De modo similar Ana é percebida positivamente pelos moradores da ilha. Nas visitas registradas nota-se a motivação pelos que estão ao seu redor em promover brincadeiras e disposição para contato. E assim, suas características de competências ao serem percebidas positivamente pela família e contexto em que vive, mostraram-se capazes de propiciar efeitos benéficos em seu desenvolvimento. Seguem as análises sobre os principais microsistemas influenciadores de seu desenvolvimento.

Microsistema familiar

Ana se encontra na base de toda organização doméstica. Suas necessidades adicionais mobilizam a família uma vez que necessita de supervisão constante, tanto na administração de remédios quanto nas estimulações motoras e de linguagem.

Esta observação é similar às descritas em diversos trabalhos publicados com famílias que apresentam filhos com deficiência mental. Tais pesquisas ressaltam as transformações e adaptações vivenciadas pelos membros familiares na reorganização da família frente a essa condição inesperada (Rodríguez, Morgan & Geffken, 1992; Casarin, 1999 e Pereira-Silva & Dessen, 2002).

As percepções compartilhadas por esta família acerca de como compreendem as necessidades apresentadas por Ana ressaltam um número maior de elementos positivos. Esses elementos mostram-se ligados às características da criança que demandam aceitação tanto no microsistema familiar como na ilha onde mora. Dentre os quais se destaca: o interesse em brincar com os que se aproximam, o esforço em comunicar-se apesar da dificuldade na fala, manter-se atenta ao que ocorre em seu entorno e apreciar novos aprendizados.

Além das ações ligadas aos cuidados recebidos, Ana convive com atividades dispostas no ambiente familiar que compreendem a coleta do açaí, a preparação das refeições, a

arrumação da casa e a confecção de artesanato. Os processos assim caracterizados representam uma dimensão mais geral da relação de Ana com sua família. No entanto, o modo como são compartilhadas os papéis e atividades traz características particularizadas a cada díade familiar.

Díade mãe-filha

Nesta díade destaca-se o papel desempenhado por Vilma na organização da rotina da casa e dos cuidados direcionados aos filhos, sendo responsável pelas decisões do dia-a-dia.

Ao falar sobre o papel desempenhado, destaca:

“Sou muito nervosa, não gosto de nada errado. Às vezes perco a cabeça e aí grito e bato. O Joelson não, ele escuta o que os meninos têm pra dizer e conversa mais.” (Vilma).

Vilma é quem acompanha Ana às terapias sendo a detentora de todas as informações sobre em relação à saúde da filha. Sobre tais cuidados ressalta sua satisfação em desempenhá-los e relembra em vários momentos seu antigo desejo em cuidar de uma criança portadora da síndrome de Down. Explica-se dizendo que no passado conheceu um garoto portador e *“encantou-se pelo seu jeito alegre de ser e pediu a Deus para ser mãe de uma criança assim”* (Vilma).

A relação estabelecida com a filha traz expressões de carinho, tolerância, afetividade e orientação. Vilma quando está com Ana chama sua atenção para o que está fazendo:

“Ana vem ver que lindo! Olha ajuda a mamãe a guardar as peças.” (mãe arrumando material de artesanato).

“Assim não! Você está estragando a flor da mamãe” (mãe reclamando do comportamento da filha).

“Estou ensinando ela a nadar, fiz isso com todos os meus filhos e ela tá aprendendo!”

Vilma estabelece com a filha um padrão relacional marcado pelos cuidados e supervisão de seu desenvolvimento. Segundo seus relatos, essas tarefas não são difíceis, elas

organizam sua rotina e são fontes de aprendizado. Ana nesse sentido é percebida de maneira positiva, como sendo a única filha a permanecer ao lado da mãe o tempo todo e apresentando-se como o pilar dos planos maternos futuros.

Díade pai - filha

O papel desempenhado por Joelson é o de provedor da família. Desse modo, passa a maior parte do tempo no ambiente externo a casa, sendo encontrado frequentemente em seu barco. Apesar de não estar tão presente na casa como Vilma, acompanha ativamente a rotina de todos.

Em comparação à díade materna, observa-se uma postura mais permissiva já que para ele Ana não precisa ser repreendida ou educada. Aquilo que fazem juntos consiste em brincadeiras e a realização das vontades da filha como andar de barco, oferecer algo que ela goste de comer ou simplesmente deixá-la no colo, agarrada ao seu pescoço.

“Ana é tudo pra mim, pra todos nós. Ela é a alegria da casa. Todos somos escravos pra fazer aquilo que ela quer.” (frase repetida várias vezes por Joelson).

Joelson mostra-se acessível a todos os filhos, postura intensificada em relação à caçula e suas necessidades diferenciadas. Desse modo preocupa-se com seu bem-estar e procura passar frequentemente com o seu barco em frente a casa para conversar com a esposa e saber sobre a filha. Quando desce do barco, a primeira a receber sua atenção é Ana que se joga em seu colo apontando para o barco, principal atividade compartilhada com o pai.

A relação estabelecida com a filha é marcada, assim como na relação materna, pelos cuidados dispensados à Ana, não de modo tão direto como no caso materno, mas de auxílio nas ações e preocupações diárias. E nesse sentido, por se apresentar mais tranquilo e permissivo, estabelece com a filha numerosos momentos de brincadeira e descontração.

Díade Ana - irmãos

Os irmãos de Ana quando não estão na escola auxiliam os adultos em tarefas domésticas, de coleta do açaí e pesca. Também é possível vê-los em diferentes horários no rio brincando ou tomando banho. O dia-a-dia dos jovens é influenciado quase que exclusivamente pelas atividades dos moradores da ilha até o momento que seguem para o ensino na capital.

Marta compartilha com a mãe o papel de cuidar da irmã Ana, alimentando, banhando e brincando. Fato que gera percepções ligadas à maternidade evidenciadas em seu relato:

“Ana me chama de mãe, é como se eu realmente fosse sua mãe. Minha mãe fica brava quando eu falo isso, mas é verdade”. (Marta)

Existe um compartilhamento de tarefas de cuidado realizadas pelas irmãs. Padrão similar ao encontrado nas famílias ribeirinhas amazônicas em que os irmãos do mesmo gênero passam grande parte do tempo juntos, sendo que os mais velhos, na maioria meninas, são responsáveis pelos cuidados dos mais novos (Silva, 2006). Desse modo, Marta e Martina passam a maior parte do tempo em que estão em casa cuidando ou brincando com a irmã caçula.

Marta por ser a mais velha preocupa-se com os cuidados de Ana. Martina é a principal parceira de brincadeiras. Esta divisão mostrou-se importante ao bom funcionamento do cotidiano da casa, propiciando auxílio aos pais e novos aprendizados às filhas. E nesse sentido, tanto os pais mostram-se satisfeitos em cuidar da filha e aprender com suas dificuldades, como as irmãs compartilham de competências significativas estando próximas à irmã e aprendendo com seu desenvolvimento.

O irmão Alex pouco fica na casa, demonstrando comportamentos mais conflituosos em relação às exigências maternas. Assim como o pai, Alex raramente é encontrado no ambiente doméstico, não sendo cobrado por nenhuma tarefa direcionada à irmã com

deficiência.

A presente família caso não convivesse com os aspectos ligados à deficiência, apresentaria padrões de relações e atividades comuns ao contexto da ilha do Combu. No entanto, frente às necessidades de Ana, passa a participar semanalmente de um ambiente diferenciado que durante a trajetória familiar contribuiu para o surgimento de ações e percepções importantes para reabilitação da filha, esse local é o hospital responsável pelos atendimentos e deve ser considerado em suas especificidades.

Mesossistema família-hospital

O Hospital Universitário Bettina Ferro se apresenta como contexto importante para Ana e sua família, uma vez que se constitui como um local propiciador de interações diferenciadas das estabelecidas em sua casa e na ilha. Trata-se, portanto, de uma instituição pública com características urbanas que vem contribuindo com instruções de cuidado em relação à reabilitação da criança.

Para Vilma, os relacionamentos estabelecidos com os funcionários do hospital se mostram positivos, fato que incentiva o compromisso de levar Ana semanalmente aos atendimentos. Segundo seu relato, quando chega ao hospital recebe atenção diferenciada, e assim destaca:

“Ana é adorada por todo mundo no Bettina. Quando a gente chega ela é logo a primeira a ser atendida. A assistente social pega ela no colo e sai com ela pra todo lado” (Vilma).

O compartilhamento dos papéis assumidos, assim com as relações, se traduz em benefícios à criança. Nesse sentido, os pais recorrem aos profissionais quando apresentam dúvidas e compartilham de ações terapêuticas assimiladas durante os atendimentos que passam a ser adaptadas ao ambiente em que vivem. Os registros dos diários apontam episódios de dúvidas vencidas e conquistas adquiridas relacionadas tanto ao entendimento das

especificidades da síndrome como das dificuldades motoras apresentadas pela hemiparesia.

Em relação à síndrome, aspectos ligados à hipotonia descritos pela mãe como: “*ela tinha o pescoço todo molinho quando era bebê*” e “*quando não tá bem fica molinha demais*” foram sendo explicados pelos profissionais, tranquilizando a família e oferecendo recursos para que esta pudesse atuar com estimulações em casa. O mesmo vem ocorrendo em relação ao aprendizado, que se mostra diferenciado na síndrome e necessita de orientações para que possa ser otimizado.

Sobre o comprometimento motor ressaltam-se as explicações médicas sobre suas causas e a necessidade de intensificação das terapias que já vinham sendo realizadas. Nesse sentido, destacam-se as ações dos pais em construir bancos e brinquedos de madeira que resultaram na melhora das pernas de Ana e no bom desempenho de sua mão comprometida.

Através desses exemplos, a relação entre hospital e família se apresenta como um contexto de desenvolvimento fundamental que auxilia Ana a realizar uma série de atividades importantes ao seu convívio social. E assim, as relações, os papéis e as atividades compartilhadas não apenas mostram-se relacionadas a sua reabilitação, como passaram a transformar a rotina de vida de sua família.

Tal fato pode ser observado em ações diárias dispostas no ambiente familiar relacionadas à leitura de palavras em livros infantis, confecção de peças para que a criança trabalhe o movimento de pinça, alongamentos e tantas outras ações terapêuticas que incorporam os conhecimentos desta família sobre o desenvolvimento diferenciado de sua criança. A cultura ribeirinha se faz presente e influencia o modo como tais ações foram sendo incorporados pela família.

Macrossistema ribeirinho amazônico

Este sistema compreende a cultura amazônica e se revela no modo de vida dos

ribeirinhos amazônicos da ilha de Combu. Os registros nos diários retratam a disposição das moradias onde o terreno alagado dificulta o acesso às casas vizinhas, fato que compõe um cenário em que as casas apesar de serem próximas, apresentam isolamento entre si produzido pela água. Silva (2006) e Mendes et al. (2008) indicam que esta disposição de isolamento geográfico marcada pela presença de rios é uma característica contextual importante para a compreensão da composição das relações estabelecidas nas comunidades ribeirinhas amazônicas.

Para se chegar ao vizinho é preciso passar por obstáculos naturais que irão de certo modo restringir as saídas do ambiente doméstico. Fato que se agrava frente à utilização do barco para deslocamentos maiores, já que implica em gasto de energia. Nesse sentido, a família de Ana tal como os grupos familiares ribeirinhos se volta para si mesmos, compartilhando intensamente de momentos interativos e desenvolvendo laços afetivos mais proeminentes.

O isolamento familiar implica na solução dos problemas familiares de maneira solitária, *“nós contamos com nós mesmos, quando Deus me livre acontece alguma coisa, a gente tem que correr”* (Vilma). Outro aspecto marcante refere-se ao fato das famílias conviverem na mesma comunidade por gerações e desse modo, a vizinhança é composta na sua maioria por parentes.

Esta disposição contextual propicia aos moradores relacionamentos que retratam sentimentos de pertencimento e convívio:

“Aqui no Combu quem não é parente é vizinho (risadas)”. (Vilma)

Ana vive num ambiente marcado por características intermediárias entre dois contextos bem definidos: urbano e ribeirinho amazônico tradicional. Assim, tanto sua família como os moradores da ilha do Combu, incorporam ao modo de vida tradicional herdado,

informações e serviços advindos da capital. Podendo contar com uma rede de serviços disponibilizados pelo estado e município, tais como educação, saúde e trabalho que favorece a saúde e o processo de reabilitação de Ana.

Os dados ora apresentados demonstram a dinamicidade das relações, papéis e atividades dispostas nos microssistemas experienciados pelos pais e a cultura ribeirinha da Ilha do Combu. Em complemento a essas informações seguem os dados coletados em entrevistas realizadas com os pais que tiveram como objetivo destacar suas percepções nos momentos mais importantes na história de vida da criança.

Percepção dos pais – Entrevista

A análise das transcrições revela falas curtas e objetivas apesar do favorecimento para que relatassem o máximo de informações possíveis. No entanto refletem claramente o que sentem e a maneira que percebem a chegada da filha.

A entrevista com Vilma se deu na escola em que trabalha e levou poucos minutos. Segue tabela com as falas representativas das percepções maternas.

Vilma	
Nascimento	<i>“Fui abençoada, senti muita emoção”.</i>
Diagnóstico	<i>“Disseram que eu tinha sido premiada”; “explicaram que era igual a qualquer criança”.</i>
Percepção do companheiro	<i>“Ele lagrimou, ficou feliz”; “nós fazemos de tudo pra ela, somos parceiros”.</i>
Mudanças na família	<i>“É a mesma coisa que os outros, ela só precisa de mais cuidado”, “nada mudou, ficou melhor ainda, ela põe a gente pra cima”; “ela faz mais do que eu esperava... ela observa e repete tudo, já escova os dentes, nada, cada dia eu gosto mais da minha filha”, “sou apaixonada pela minha filha”.</i>
Futuro	<i>“Imagino ela no colégio, saindo, passeando, jogando bola, fazendo o que quer, sendo feliz” “E eu fazendo tudo pra ela conseguir mais ainda”.</i> <i>“Se tivesse condições cuidaria de muitas mais, elas precisam muito de nós, de carinho e paciência.”</i> <i>“Não sei como tem mãe que não aceita”.</i>

Tabela 2: Falas representativas das percepções de Vilma sobre o nascimento e diagnóstico da filha

Uma semana após a entrevista realizada com Vilma repetiu-se o procedimento com Joelson. O local escolhido foi o barco e a entrevista ocorreu no intervalo entre os horários de transporte dos alunos. Assim como com Vilma, a entrevista se deu tranquilamente e levou poucos minutos. Segue tabela com os registros das falas principais:

Joelson	
Nascimento	<i>“Eu fiquei do lado de fora preocupado, não sabia o que fazer. Sei que eles demoraram... Aí acabou o horário da visita e queriam me colocar pra fora. Disse que não ia sair. Fui ver a neném lá, era grandona, branquinha, branquinha.”</i>
Diagnóstico	<i>“Foi a Vera quem me falou. Os médicos falaram pra ela. Que era especial. Aí eu disse que bom! Gostei muito também.”</i>
Percepção do companheiro	<i>“Eu acho que ela se sentiu feliz também. Ela queria muito. Ela... Deus o livre, por causa dessa menina.”</i>
Mudanças na família	<i>“Nada. Ficou melhor ainda.”</i>
Futuro	<i>“Enquanto eu tiver do lado dela vou fazer o possível pra não faltar nada. O que eu puder ajudar, vou fazer.”</i>

Tabela 3: Falas representativas das percepções de Joelson sobre o nascimento e diagnóstico da filha

Os relatos apresentados pelo casal demonstram percepções de aceitação do diagnóstico da síndrome de Down. Uma aceitação ativa dado que a mãe relata ter tido contato anterior com crianças portando a síndrome e reconhece a necessidade dos cuidados adicionais, aspecto que não a preocupa.

Nota-se que a maneira como foi explicado o diagnóstico pela equipe médica mobilizou em Vilma sentimentos de aceitação e satisfação. O mesmo ocorreu entre Vilma e Joelson: o fato da esposa ter aceitado a condição “*especial*” impactou de maneira positiva sua percepção sobre a filha que acabara de nascer. Constituiu-se desse modo uma cadeia de percepções favoráveis ao estabelecimento dos papéis de cuidado desempenhados pelos pais favorecendo o desenvolvimento da criança.

Observa-se ainda que as respostas dadas em relação às mudanças provocadas na

família com o nascimento da filha foram similares e ressaltam que não houve prejuízo ao convívio familiar, destaca-se inclusive a melhora das relações. Em relação às expectativas futuras da filha, ambos se percebem na condição de cuidadores e facilitadores de aprendizados futuros da filha, demonstrando percepções semelhantes e contingenciais.

Percepção e identificação familiar – FIT

A aplicação transcorreu tranquilamente. Seguem as correlações relacionadas às identificações entre Vilma e Joelson a partir do gráfico representativo:

Identificação entre Vilma e Joelson

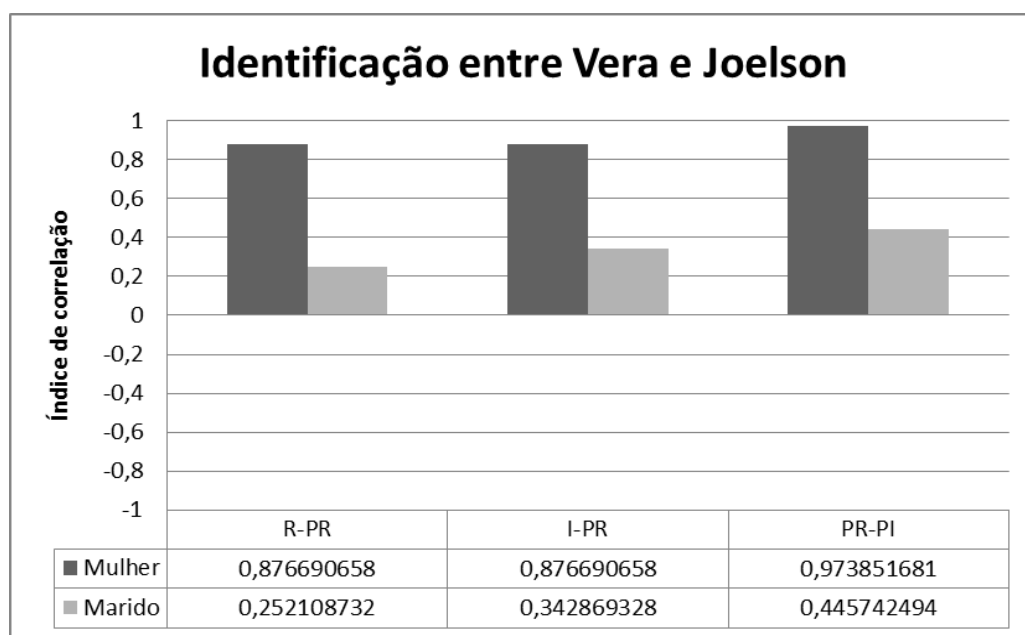


Gráfico1: Identificação entre Vilma e Joelson.

Notas: PR para parceiro real; PI para parceiro ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

Os dados do FIT demonstram a correlação entre *self* real e parceiro real, correspondente à pergunta: Eu sou como o meu parceiro? E revelam que Vilma se percebe com mais características semelhantes ao marido como se pode averiguar pelos índices de correlação no gráfico 1: para Vilma 0,87 e para Joelson 0,25.

Em relação a identificação ideal com o parceiro real, respondendo a questão: Eu

gostaria de ser como o meu parceiro? Os dados indicam novamente que Vilma gostaria de ser mais semelhante ao marido do que ele em relação a ela. Como observamos no gráfico1 para Vilma o índice de correlação é forte 0,87 e para Joelson fraco 0,34.

O mesmo ocorreu em relação à semelhança entre parceiro real e parceiro ideal que respondia a questão: Meu parceiro é do jeito que eu gostaria que ele fosse? Vilma apresentou forte correlação positiva 0,97 e Joelson, no entanto, apresentou fraca correlação 0,44. Nesse sentido, além de se identificar pouco com sua esposa, idealiza pouco em se assemelhar a esta.

Observa-se divergência nas identificações quanto ao grau, porém, o casal mostra-se identificado. A seguir as identificações entre os pais e Ana.

Identificação entre Pais e Filha

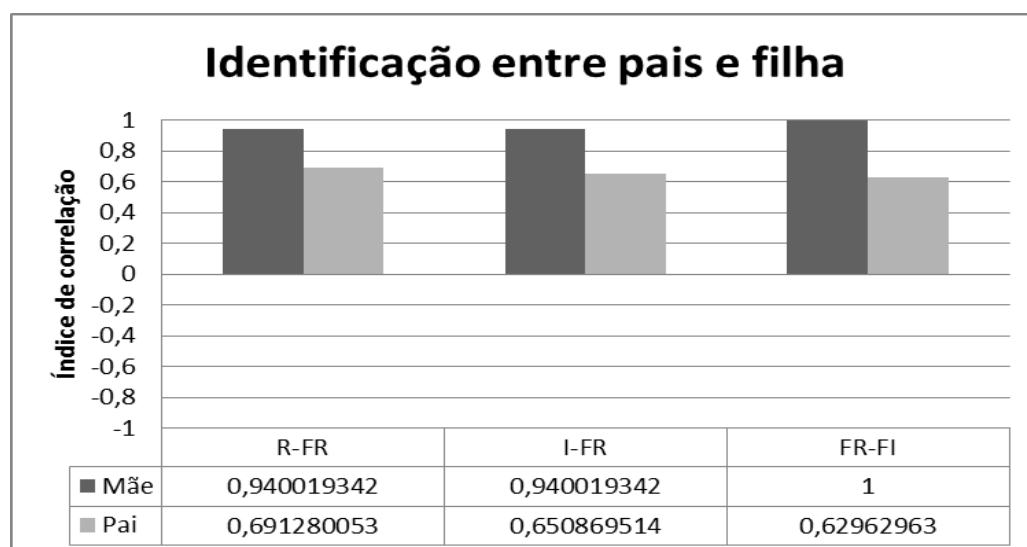


Gráfico2: Identificação entre pais e filha

Nota: FR para filho real; FI para filho ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

Em relação à filha com deficiência, as identificações maternas apontam forte grau de identificação tanto no plano real quanto idealizado. A correlação entre self real e filha real que responderia à pergunta: Eu sou como a minha filha? Mostrou-se forte com índice de 0,94 (gráfico 2).

Em relação à pergunta: Eu gostaria de ser como a minha filha? O resultado obtido

revela novamente forte identificação 0,94 (vide gráfico 2). Quanto a correlação que responde à questão: Minha filha é do jeito que eu gostaria ela fosse? A correlação foi total com índice 1 (vide gráfico 2).

Para Joelson a correlação que responde a pergunta: Eu sou como a minha filha? Foi positiva, porém moderada 0,69 (gráfico 2). O mesmo ocorreu em relação à correlação que responde à pergunta: Eu gostaria de ser como minha filha? Mostrando-se positiva e moderada 0,65. E em relação ao quanto Joelson percebe a filha como sendo do jeito que gostaria que ela fosse, manteve-se correlação semelhante: positiva com índice de 0,62 (gráfico 2).

Observa-se que as respostas maternas e paternas se diferem assim como entre o casal, em relação ao grau. O pai identifica-se com a filha real e idealizada de modo moderado e a mãe em sua totalidade.

A existência de identificações positivas e percepções favoráveis ao cuidado contínuo da filha apontam em direção de um olhar construído pelos pais que ressalta prioritariamente seus aspectos de competências. Esse olhar emerge do contexto ribeirinho que se mostra favorável à construção de percepções e sentimentos de pertencimento associados a um maior isolamento e intenso convívio familiar.

E assim, ao conviverem identificados entre si e com a filha, estabelecem ligações harmoniosas que favorecem o surgimento de sentimentos importantes à Ana como o pertencimento e aceitação. A família encontra-se dessa maneira, exposta a uma série de aprendizados advindos da vivência a filha que se traduzem em experiências positivas. Fato que recebe apoio e elogios dos moradores vizinhos e do próprio hospital. Dessa maneira, a inclusão social de Ana vem ocorrendo de maneira mais facilitada quando comparada a dados urbanos.

2. Família de Taciana

A segunda família participante apresenta uma criança de dez anos com deficiência mental. Segue o genograma da família:

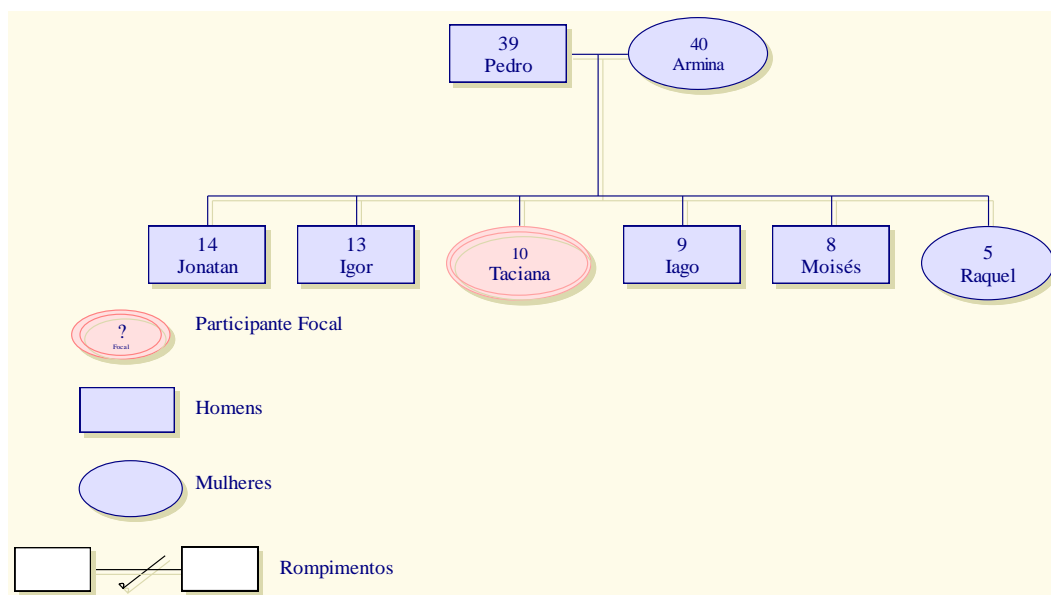


Figura 6: Genograma da família de Taciana

Aspectos Sócio-demográficos da Família de Taciana

Nome	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda	Local de nascimento	Lazer
Arminia	40	1ª E.F.	Do lar		Manaus	Igreja
Pedro	39	4ª E.F.	Marceneiro	R\$ 100 a 200,00	Belém	Igreja e às vezes rádio
Jonatan	14	6ª E.F.	Estudante	R\$ 112,00 Bolsa Família	Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos, visitas à casa de amigos e igreja
Igor	13	5ª E.F.	Estudante		Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos, visitas à casa de amigos e igreja
Taciana	10	1ª E.F.	Estudante	R\$510,00 Benefício	Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos e igreja
Iago	9	3ª E.F.	Estudante		Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos, visitas à casa de amigos e igreja
Moisés	8	2ª E.F.	Estudante		Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos, visitas à casa de amigos e igreja
Raquel	5	1ª E.F.	Estudante		Ilha do Combu	Brincadeiras com irmãos e igreja

Tabela 4: Dados sociais e demográficos da família de Taciana

Trata-se de uma família numerosa com sérias restrições financeiras uma vez que o principal recurso disponível para o sustento familiar é o Benefício Assistencial de Prestação Continuada BPC – LOAS. Soma-se a esse salário a quantia de R\$ 112,00, advindo do Programa Bolsa Família. Todos os filhos estão em idade escolar e recebendo a quantia

referente ao Bolsa Família. Jonatan e Igor estudam em Belém na E.E.E.F. Gonçalo Duarte localizada próximo ao Porto da Palha e Taciana, Moisés, Iago e Raquel estudam na Ilha - Unidade Pedagógica Anexo do Combu.

Os pais possuem poucos anos de escolaridade e não dispõem de emprego fixo. Além dos benefícios, contam com a contribuição dos trabalhos de marcenaria realizados por Pedro que somam pouco e não são frequentes. O casal vive junto há 25 anos e não apresenta casamentos ou filhos anteriores.

A moradia é própria, de madeira com três cômodos. Arminia passa o tempo todo em casa supervisionando os filhos e realizando as tarefas domésticas. O marido auxilia nas tarefas domésticas e realiza trabalhos externos.

A família frequenta regularmente os cultos de uma igreja evangélica localizada na Ilha. Os filhos quando não estão na escola, brincam no terreiro alagado, no rio, na mata ou na casa dos vizinhos. As meninas brincam em torno da casa, mas são proibidas de irem para as casas vizinhas.

A seguir estão dispostas nas categorias ecológicas ora apresentadas com as informações registradas durante as visitas realizadas pela pesquisadora neste microsistema familiar.

Tempo: história de vida da criança com deficiência mental

O relato dos pais sobre o seu nascimento de Taciana evidencia problemas no parto sendo necessária sua internação após o parto. Segundo Arminia, no oitavo mês de gestação ocorreu um sangramento e frente ao quadro de dor aguda, seu marido apressou-se em levá-la ao Hospital Santa Casa localizada na capital. No entanto, o atendimento médico demorou a ocorrer e Arminia acabou realizando o parto da filha sozinha (*sic*). Quando o enfermeiro chegou para averiguar seu estado, a filha já tinha nascido.

O estado de saúde da recém-nascida apresentou-se como grave, segundo a mãe “*ela nasceu toda manchadinha, toda roxa, não conseguia respirar com a pele toda amarelinha*” (Arminia). Frente a esse relato supõe-se um quadro cianótico e de icterícia neonatal da recém-nascida.

Quando questionada sobre o acompanhamento pré-natal a genitora responde que fizera e que estava “*tudo bem*”, apesar de relatar presença de anemia. Após o parto a criança ficou na incubadora por sete dias. Durante esse período a mãe esteve ao lado da filha acompanhando o tratamento. Seu relato destaca o medo vivido em perdê-la:

“Eu fiquei assim morrendo de medo de perdê-la, eu ia procurar ela e me diziam que ela estava assim por que nasceu com falta de respiração e não podia ficar comigo” (Arminia).

Frente às dificuldades vivenciadas no parto foi perguntado à mãe sobre possíveis explicações médicas em relação ao estado de saúde e os cuidados necessários à filha. Arminia relatou que a médica responsável explicou pouco sobre os atendimentos que sua filha deveria passar. E sendo assim, os pais não retornaram ao hospital e buscaram apenas o tratamento medicamentoso na unidade de saúde localizado próximo à ilha do Combu. As explicações dadas não foram suficientes para que o casal compreendesse a importância do acompanhamento especializado ao desenvolvimento da filha. Diante desse fato segue o questionamento da pesquisadora:

(Pesquisadora) *Você entendeu a explicação médica Arminia? Compreendeu que teria que levar sua filha semanalmente para os atendimentos com os terapeutas?*

(Arminia) *Não sabia, não entendi...* (Seguiu-se um longo período de silêncio)

O desenvolvimento de Taciana se deu sem que houvesse qualquer auxílio terapêutico. A busca por uma avaliação se deu somente quando a filha estava com oito anos de idade. A instituição escolhida foi a APAE – Belém; no entanto, devido à distância e à falta de recursos,

não foi possível a realização de uma avaliação completa. A frequência aos atendimentos segundo os pais foi baixa, aspecto que dificultou o estabelecimento do vínculo com os profissionais e conseqüentemente o desligamento da instituição.

Ao observar a condição global de Taciana é possível destacar déficits e deformidades que caso fossem diagnosticadas precocemente poderiam ter sido tratados e/ou minimizados, fato que levaria a uma melhora na qualidade de vida da criança. Ressalta-se os seguintes aspectos: deformidade na coluna; baixa visão; dificuldades na produção da fala e comportamentos agressivos.

Esses déficits são compreendidos como elementos dificultadores de seu processo de socialização que acarretou em dificuldades significativas ao convívio familiar. E nesse sentido, o não recebimento do suporte médico-terapêutico necessário à família de maneira precoce marcou tanto seu processo desenvolvimental como a própria dinâmica familiar.

Observa-se a partir dos relatos e observações que os pais foram identificando e lidando com os problemas de saúde e as dificuldades psicomotoras da filha sem compreenderem de fato sua ocorrência e as características dos atrasos percebidos. De acordo com Bronfenbrenner (1996) o desenvolvimento de uma criança em parte é definido pelo processo de maturação de seu organismo e em parte pelo aprendizado possibilitado pelo ambiente. E dessa maneira as dificuldades vivenciadas por Pedro e Arminia deixaram de promover ações facilitadoras nas aquisições psicomotoras da filha tendo-se em vista marcos desenvolvimentais importantes como andar, comer, vestir-se e tantos outros.

Perante a tais constatações foi realizado o encaminhamento da criança ao Hospital Universitário Bettina Ferro, Universidade Federal do Pará. Atualmente Taciana realiza exames laboratoriais, de visão e audição, consultas com neuropediatra e aguarda o início dos

atendimentos com os terapeutas.

Sobre tais dificuldades segue o relato materno:

“Ela é diferente dos outros, só faz o que quer, não fala direito. Tudo pra ela foi custoso, o pescoço dela era mole.... não conseguia sentar e só veio a andar bem mais tarde e a gente não sabia o porquê” (Arminia).

A dificuldade dos pais em providenciar auxílio à filha foi agravada com o adoecimento de Arminia. A genitora apresenta leucemia e realiza atendimento no hospital estadual especializado em câncer – Offir Loyola na capital. Segundo relatos de seu marido, Arminia apresenta fraqueza e sofre de fortes reações ao medicamento. Seu adoecimento é uma condição crônica em que são intervalados momentos de melhora e de extrema dor.

Segundo Pedro, a situação da esposa é preocupante. Sobre o adoecimento relata:

“Ela não passa bem, tá muito fraca. Graças a Deus a gente tá conseguindo se virar... eu tento ajudar com a casa e os filhos, pois ela não tem força nem pra levantar da cama de tanta dor” (Pedro).

O adoecimento materno além de impactar fortemente a relações familiares tem prejudicado o andamento das consultas e exames especializados de Taciana uma vez que somente o pai pode acompanhá-la. Arminia sai de casa apenas para suas consultas médicas e os cultos religiosos.

O histórico de desenvolvimento de Taciana revela dúvidas e incompreensões que estiveram presentes na construção das percepções de seus pais sobre suas características. Aspectos relacionados a seguir.

Pessoa – Taciana: Disposições comportamentais, recursos e demandas

As disposições comportamentais ativas demonstradas por Taciana no estabelecimento dos processos proximais apresentam pouca intensidade. Apesar de se mostrar atenta ao que ocorre ao seu redor, a motivação e o interesse pelo contato raramente são expressos. Fato

observado durante as visitas e ressaltado no relato do pai:

“Taciana demora a se acostumar com as pessoas, não vai com ninguém” (Pedro).

Taciana apresenta desse modo um conjunto de características comportamentais como irritabilidade, evitar o contato, agredir outras crianças e auto-agressão compreendidas como características inibidoras dos processos desenvolvendo. Tais características representam condições de pouco controle que resultam na dificuldade em iniciar e manter suas interações sociais.

As características generativas tais como motivação e bom nível de atividade são mais facilmente observados no ambiente escolar. Tais aspectos marcam os relatos da professora e coordenadora da escola:

“Taciana adora as atividades escolares, deseja participar de tudo, não aceita atividades diferenciadas e nos sensibiliza o quanto almeja aprender, escrever” (Professora responsável).

No entanto, no ambiente familiar, Taciana é reconhecida mais facilmente por suas características erráticas e desorganizadas. Dados de observação apontam que a criança se opõe aos pedidos maternos e em muitos momentos ocupa-se de atitudes como bater e agredir verbalmente os irmãos ou desobedecer às regras de organização da casa, espalhando seu material escolar, assim como os brinquedos e os objetos da casa.

Na perspectiva de Bronfenbrenner (1996) os pais e a escola percebem e reagem de modo diferente às suas especificidades da criança dada a diferença da natureza dos papéis estabelecidos em cada contexto. O microssistema escolar estaria demandando uma postura de socialização e compartilhamento de regras sociais, diferentemente do microssistema familiar onde seus déficits acabam por favorecê-la entre os demais. Desse modo a escola oportuniza o estabelecimento de relações diferenciadas àquelas vivenciadas em casa, desafiando Taciana a novos aprendizados.

Avaliar, no entanto, a maneira através da qual suas características biopsicológicas são

percebidas pela família ressalta algumas especificidades. Suas características inibidoras demandam percepções e atitudes que vão desde o estranhamento e incompreensão até a superproteção. As percepções dos pais ligadas a uma postura de estranhamento se fazem presentes em momentos cotidianos que se apresentam como difíceis principalmente à mãe e envolve a alimentação, o banho, a ida para o culto da igreja, o arrumar-se para ir à aula e realização de tarefas escolares.

Os registros dos diários indicam um número expressivo de relatos onde os pais ressaltam os fracassos e as incapacidades observados na filha. Seguem os relatos:

“Ela (Taciana) não consegue aprender nada, só dá trabalho. Parece que ela não tem força nas mãos....ou nos braços para fazer as coisas. Até pra pentear o cabelo ela precisa de ajuda. É estranho.... quem penteia seu cabelo é a irmã que é bem mais novinha e já faz uma porção de coisas a um tempão.... É estranho... (Arminia).

“Pra ela é difícil...precisa de ajuda... por mais que tente ela não consegue aprender. Acho que aqui no Combu vai ser difícil conseguir ajuda” (Pedro).

Os registros indicam ainda percepções ligadas à superproteção. Assim, ao se mostrar como alguém que necessita de maior cuidado e atenção por não conseguir realizar atividades do cotidiano, Taciana passa a ser favorecida em muitas situações: pode fazer o que quer na maioria das vezes, limitando-se somente à imposição paterna, agride os irmãos sem ser punida e não é exigido que participe das tarefas domésticas. E nesse sentido, não arruma a própria bagunça, não aceita as regras da casa e apresenta em grande parte do tempo comportamentos de birra e xingamento.

Outra característica que demanda atitudes de superproteção na família diz respeito ao fato de somente os pais entenderem o que Taciana diz. Observa-se que os mesmos não exigem uma fala compreensível, dificultando ainda mais o desenvolvimento de sua comunicação e favorecendo a cristalização da conduta infantilizada da filha.

As percepções dos pais refletem nesse sentido uma filha diferente, incapaz e lenta em

seu aprendizado. E contribuem para a geração de obstáculos aos processos diários que deixam de impulsionar seu desenvolvimento de modo satisfatório.

Microssistema familiar

Díade mãe-filha

A mãe é responsável pelos cuidados diários da filha configurando uma relação de forte dependência. Segundo Arminia, a filha não consegue se lembrar de realizar os rituais de higiene diários e falha ao tentar realiza-los uma vez que não tem força suficiente para segurar objetos como uma escova para cabelos, como exemplo (*sic*).

Foi possível observar, entretanto, momentos em que a apreensão da filha não apresentava dificuldades durante brincadeiras realizadas com os irmãos. E assim, o fato de fracassar nas atividades de autocuidado mostra-se ligada à necessidade da criança em ser cuidada.

Em relação aos papéis desempenhados em casa, observa-se que Arminia vivencia uma sobrecarga com os cuidados dispensados à filha com deficiência. Rodrigue, Morgan e Geffken (1992) ao realizarem pesquisa com mães de crianças com desenvolvimento típico e atípico concluíram que a sobrecarga vivenciada pelas mães de crianças com desenvolvimento atípico se mostra como um fator desencadeante de estresse e conflitos. Isto pode ser observado nas falas e atitudes de Arminia que demonstram cansaço e expressões de desagrado pela maioria das ações da filha.

Arminia busca estar próxima à filha na maior parte do tempo, eventualmente coloca a mão nos ombros, mãos ou pernas da filha. Nesses momentos, Taciana ora agita-se, ora sorri e expressa comportamentos infantilizados como falar semelhante a um bebê e colocar objetos à boca.

Nota-se nesse sentido, que a díade mãe-criança compartilha momentos de cuidados,

alimentação e higiene sendo raros os momentos de atividades conjuntas. A fala da mãe evidencia tal dificuldade:

“Taciana não consegue fazer nada direito....tem dificuldade pra comer, não se arruma sozinha...tem que ficar de olho o tempo todo”(Arminia).

Outra dificuldade apontada diz respeito à socialização da filha. Foi observado que quando uma pessoa da comunidade comenta alguma dificuldade da filha como sua fala incompreensível ou uma atitude de birra ou agressão, a mãe imediatamente tenta justificar a atitude da filha:

“Hoje ela está agitada, acho que vai ficar doente” (Arminia).

“Ela já tá conseguindo falar melhor, antes só eu entendia” (Arminia).

“Ela bate e faz tolice porque os irmãos incomodam demais” (Arminia).

Arminia restringe o processo de socialização da filha e sobrecarrega-se com os cuidados diários, perspectiva que aponta poucas possibilidades de melhora já que não conta com uma rede de apoio e encontra-as fragilizada pela leucemia. Cenário que tende a se agravar já que a criança cresce e não consegue cuidar de si ou contribuir favoravelmente com a dinâmica da casa.

Díade pai-filha

Na díade pai-filha foram observados momentos interativos em que se destacaram temas relacionados às atividades ligadas à escola e à APAE como desenhar, nomear figuras, cores e contar. Um aspecto importante nesta relação é o fato da atenção direcionada à filha com deficiência ser maior quando comparada ao relacionamento estabelecido com seus outros filhos.

Isto porque de maneira geral, a maioria dos pais ribeirinhos cumpre papéis de apoio essenciais sem atuarem de maneira direta nos cuidados dos filhos. Pedro se diferencia desta

perspectiva ao constatar a necessidade de acompanhar de modo mais direto a filha principalmente nos atendimentos. E pode-se supor que Taciana se beneficia da preocupação paterna em torno de sua deficiência, tendo maior atenção e oportunidade de vivenciar novos contextos.

No entanto, a criança opõe-se em ir à APAE e apresenta nesses momentos retraimento e birra. O pai, frente essa dificuldade, demonstra grande esforço para conseguir levá-la à instituição ressaltando o quanto acredita que esse local propiciará a melhora de sua filha.

Sobre seus esforços relata:

“Deus o livre, sou por todos meus filhos, o amor que eu dou pra um, dou pra todos. Mas a Taciana é uma pequena pra mim... eu amo muito ela, por que ela me ajudou muito, ela tem me ajudado...” (Pedro).

Nesta díade se destaca nesse sentido o esforço de Pedro em promover melhoras no desempenho da filha a partir de ações de cuidado que lhe são exclusivas.

Díade Taciana-irmãos

As relações dispostas entre Taciana e seus irmãos compõe o principal subsistema nesta família uma vez que é estabelecido a partir do contato diário prolongado e demonstra ampla influência no curso do desenvolvimento da criança. Observa-se que os irmãos do mesmo gênero tendem a ficar mais próximos, brincando de forma mais pacífica quando comparados aos pares do gênero oposto. Esse dado confere com pesquisas realizadas no contexto ribeirinho amazônico em comunidades tradicionais (Baia-Silva, 2006).

Desse modo os irmãos de Taciana se apresentam como importantes agentes de convívio e socialização. Rafaela (05anos) é a pessoa mais próxima de Taciana e a principal parceira de brincadeiras. Dados de registros demonstram que as mesmas permanecem em brincadeiras paralelas a maior parte do tempo, no entanto mostram-se atentas àquilo que a

outra faz. Em tais situações foram observados momentos de conflitos relacionados à dificuldade de Taciana em compartilhar brinquedos e não compreender as brincadeiras propostas pela irmã, o que desencadeou agressões físicas e verbais.

Rafaela apresenta-se como uma criança ativa e criativa. Segundo Arminia, a filha tem se mostrado como importante ajuda nos cuidados à Taciana:

“É ela quem penteia o cabelo da irmã, ajuda a se vestir... tão pequena mas já é capaz de me ajudar”(Arminia).

Em relação aos demais irmãos: Jonatan (14), Igor (13), Iago (9) e Moisés (8), observa-se que apesar de conviverem no mesmo espaço doméstico, poucas vezes são vistos no interior da casa, estando constantemente envolvidos em tarefas com o pai e brincadeiras no rio e mata. Taciana em alguns momentos vai ao encontro desses, no entanto, Arminia a proíbe explicando que teme as atitudes das outras crianças em relação à filha.

As interações entre Taciana e os irmãos são marcadas por situações conflitivas, disputa e agressões da irmã em relação aos demais. Nesses momentos a mãe intervém sempre a favor da filha requisitando dos filhos paciência e compreensão. E desse modo, busca afastar Taciana do convívio com os irmãos e de maneira oposta, favorece o convívio desta com a irmã menor.

Em relação aos papéis desempenhados pelas filhas no microsistema familiar constata-se que Taciana compromete a execução das tarefas domésticas ao não cumprir as obrigações ligadas ao papel ocupado de irmã mais velha. Papel que se mostra como fundamental à dinâmica das famílias ribeirinhas amazônicas, com atuação direta no cuidado e socialização de seus irmãos, principalmente os mais novos.

Nesse sentido, Arminia deixa de ter esse apoio tão importante ao equilíbrio familiar e somente agora que Raquel já começa a apresentar um conjunto de competências importantes para as tarefas mais simples de cuidado é que a genitora obtém o suporte esperado à sua rotina. O fato de não poderem contar com o papel de Taciana provocou adaptações e

rearranjos custosos aos pais:

“Tenho que ajudar minha esposa, pois ela num dá conta de tudo, não temos ajuda e tem a Taciana que nos dá trabalho” (Pedro).

“Tento fazer o possível, mas não consigo, peço ajuda à Deus pra não faltar” (Arminia).

Soma-se ao fato de não poder cumprir com o papel esperado, os cuidados necessários a sua condição, dificultando o dia-a-dia da mãe. E assim, a família de Taciana fragilizada pela condição da filha e adoecimento da mãe conta com dois contextos importantes à manutenção de seu bom funcionamento. Esses ambientes oferecem auxílio e conforto e são caracterizados pelo mesossistema família-escola e mesossistema família-igreja.

Mesosistema família-escola.

A escola frequentada por Taciana encontra-se localizada na Ilha do Combu, em meio ao contexto ribeirinho. Ao contrário do que foi observado em relação a sua motivação para se dirigir até a APAE no contexto urbano, Taciana aguarda diariamente o momento de ir à escola com grande expectativa:

“Todo dia ela quer se arrumar e rumar pra escola, não entende quando não tem aula, fica aí sentada com o caderno esperando o barco passar. Só não vai quando está queimando de febre” (Arminia).

A escola ribeirinha fica em meio à floresta e propicia vivências diferenciadas como o convívio com animais e plantas, além do isolamento característico da região. Outra característica marcante diz respeito a alguns espaços comuns aos alunos que no período de cheia do rio, desaparecem.

Além das características ambientais, as salas de aula são multisseriadas tendo o acompanhamento de apenas um professor para as atividades escolares. O que poderia funcionar como impeditivos ao bom relacionamento de Taciana com os demais alunos e até mesmo com a professora. No entanto, contrariando essa perspectiva, a aluna se mostra

motivada a aprender e interagir com os demais alunos.

Por ser o único espaço de convívio em que Taciana assume um papel diferenciado, a escola ribeirinha passa a ser sua principal instância socializadora, impulsionando seu desenvolvimento e gerando percepções e habilidades ligadas à auto-eficácia e à autoestima. Esse dado se assemelha ao observado por Mendes e cols. (2008) em pesquisa realizada no mesossistema família-escola ribeirinha em uma unidade de ensino na Ilha do Marajó- PA que destaca a importância do aprendizado e convívio das crianças em um ambiente diferente ao familiar.

A escola oferece subsídios para um convívio mais saudável com as demais crianças e com os próprios familiares. Neste local, Taciana não apresenta hetero ou autoagressão, respeita as regras e compartilha atividades e seus materiais.

No entanto, a relação família-escola mostra-se marcada pelo restrito compartilhamento de ações, conversas e orientações. Em parte, isso se deve à postura de isolamento e pela própria dificuldade em compreender a condição da filha, em parte pela opção adotada pela escola em não orientar de modo direto as dificuldades apresentadas.

Mesossistema família-igreja.

Os pais de Taciana convivem com dificuldades financeiras, adoecimento materno e adversidades advindas com a deficiência mental de Taciana que ressaltam percepções de medo e preocupação em relação ao futuro da família. Os estranhamentos e o fato de não compreenderem as razões e especificidades da deficiência favorecem a manutenção de um estado emocional em que os pais mostram-se constantemente aflitos. E assim, buscam na religião o suporte necessário para compreender e lidarem com todas as adversidades do seu dia-a-dia.

Para Koenig, McCullough e Larson (2001) e Moreira-Almeida, Neto e Koenig (2006)

a religiosidade tem sido reconhecida como uma importante fonte de apoio entre pessoas lidando com situações estressantes. E nesse sentido, esse mesossistema mostra-se responsável pelo equilíbrio entre as relações familiares pautadas em princípios e dogmas específicos que influenciam as percepções, impactando a educação e desenvolvimento dos filhos. Taciana demonstra apreço por esse local e assim como a escola, demonstra motivação em frequentá-lo. No entanto, ao contrário do ambiente escolar, se nega a obedecer às regras estabelecidas, iniciando momentos de intriga com os irmãos e causando desconforto aos pais.

Perpassa por todos esses microsistemas a cultura ribeirinha amazônica que produz junto à família um conjunto de fatores importantes à compreensão do desenvolvimento de Taciana.

Macrossistema ribeirinho amazônico.

O isolamento característico do contexto de alagamento encontrado na região marca a dinâmica familiar apresentada. Entretanto a característica contextual mais importante presente na ilha que corresponde ao fato de poder contar com uma rede de apoio social composta por parentes que moram há gerações no mesmo local não foi constatada nesta família. E assim, momentos como o parto da criança, o recebimento do diagnóstico e os adoecimentos decorrentes dessa condição foram vivenciados de maneira solitária pelo casal que pouco acionou sua rede de apoio e escondeu os problemas vivenciados com a filha.

O fato da mãe de Arminia morar na casa ao lado não contribuiu com o suporte necessário aos cuidados da neta. Sua participação mostrou-se limitada a poucas interações marcadas por troca de alimentos, já que não participa das decisões da família mantendo-se alheia às dificuldades apresentadas.

Os problemas vivenciados pela família se fecham no próprio contexto familiar, o que gera barreiras ao processo de inclusão social de Taciana. Esta situação tem como fatores o

isolamento produzido pelas características pessoais dos pais, assim como o compartilhamento de percepções conflituosas. Caracterizadas a seguir.

Percepção dos pais – Entrevista

Arminia	
Nascimento	<p><i>“Tive ela sozinha. Quando levaram ela eu pensava que queria ela perto de mim.”</i></p> <p><i>“Eu pensava que ia perder ela”</i></p> <p><i>“Ela é uma provação”</i></p>
Diagnóstico	<p><i>“Mãe, tua neném nasceu com falta de respiração e não pode ficar contigo.”</i></p> <p><i>“Eles me explicaram assim: que ela ia ter dificuldades, que era pra eu levar pra fazer tratamento, só que eu não levei ela de volta pra lá.”</i></p>
Percepção do companheiro	<p><i>“Ficou triste”</i></p>
Mudanças na família	<p><i>“Eu ficava preocupada, né, mas como eu não me via com nada, sobre experiência de andar assim...”</i></p> <p><i>“Fiquei alegre, né? Só o que mudou é que ela é estranha dos outros. Se a gente falar muito com ela, ela vem pra cima da gente mesmo, principalmente pra mim.”</i></p> <p><i>“Ela era muito pequenina”. “Quando dava febre eu corria pro médico porque dava muito tremor nela” “ Tentava esconder ela.”</i></p>
Futuro	<p><i>“O futuro dela eu penso assim, será que ela vai ficar todo o tempo assim, como ela tá?”</i></p> <p><i>“Fico pensando, o quê que vai acontecer? Será que ela vai ficar todo tempo assim? Porque os outros entendem e ela não. Ela é diferente.”</i></p>

Tabela 5: Falas representativas das percepções de Arminia sobre o nascimento e diagnóstico da filha

Pedro	
Nascimento	<p><i>“Ela nasceu diferente dos outros, eu vi logo que ela não nasceu normal, por que quando ela nasceu, ela foi pra incubadeira.”</i></p> <p><i>“Ela nasceu com uma mancha do lado, fiquei preocupado muito foi que a cabecinha dela não era normal, era bem gitita. Pequeninha demais. Me deixou preocupado, sabe? Aí a gente trouxemos e cuidemos.”</i></p>
Diagnóstico	<p><i>“Eu fico observando aqui, quando ela quer uma coisa, aí a mãe dela diz ‘não tem que ser isso aqui’, aí ela bate o pé e tem que ser isso.”</i></p>

Percepção do companheiro	<i>“Preocupada. Ela tem que cuidar dela.”</i>
Mudanças na família	<i>“Só que a gente deixou assim, foram passando os dias.”</i>
Futuro	<i>“Eu me preocupo com a saúde da mãe. Porque às vezes eu saio e a Taciana fica aí...não tem quem cuide dela, dar banho nela. Porque uma pessoa de fora não é como a gente, né?”</i>

Tabela 6: Falas representativas das percepções de Pedro sobre o nascimento e diagnóstico da filha

As respostas dadas às questões referentes ao nascimento e diagnóstico refletem pouca compreensão sobre os danos causados pela anóxia neo-natal principalmente no que tange aos atendimentos necessários e a permanência dos déficits apresentados. A questão sobre as mudanças causadas na família a partir da constatação da condição de deficiência propiciou o relato de percepções ligadas ao medo sentido pela mãe frente ao preconceito social, além da falta de recursos para lidarem com as dificuldades apresentadas.

A percepção de estranhamento aos comportamentos da filha foi o aspecto mais citado. As falas ressaltam sentimentos de desamparo e resignação. Em relação ao futuro da criança evidencia-se a dificuldade dos pais em projetarem ações assim como imaginar como a filha venha a ser. O que ressalta a falta de identificação dos pais com a filha. Elementos ressaltados no teste de identificação familiar – FIT.

Percepção e identificação familiar – FIT

Identificação entre Arminia e Pedro

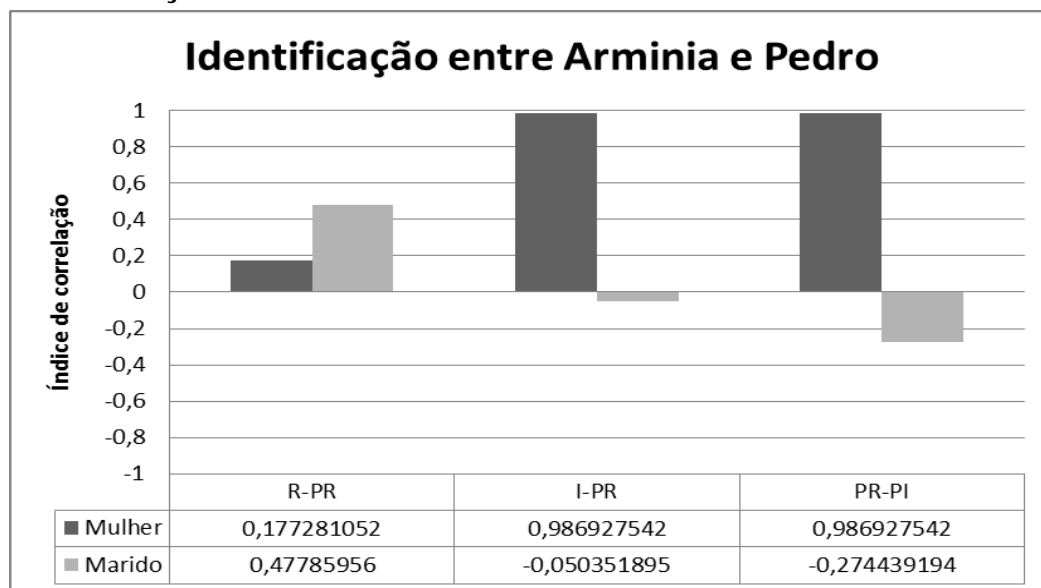


Gráfico3: Identificação entre Arminia e Pedro.

Nota: PR para parceiro real; PI para parceiro ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

Os dados do Teste de Identificação Familiar (FIT) indicam a correlação entre *self* real e parceiro real, correspondente à pergunta: Eu sou como o meu parceiro? As respostas dadas por Arminia demonstram correlação fraca entre aquilo que percebe de si e o marido 0,17 (vide gráfico 3). Pedro indica haver algumas características entre ele e a esposa, apesar de a correlação ser fraca 0,47 (gráfico 3).

Quanto à correlação entre *self* ideal e parceiro *real*, respondendo a questão: Eu gostaria de ser como o meu parceiro? Os dados indicam que Arminia demonstra forte desejo em se assemelhar ao parceiro 0,98. No entanto, Pedro não demonstra desejo em se assemelhar à esposa -0,05 (gráfico 3).

Na correlação entre parceiro real e parceiro ideal, que responderia à pergunta: Meu parceiro é do jeito que eu gostaria que ele fosse? Novamente Arminia identifica o marido como sendo o ideal 0,98. No entanto o marido não identifica a esposa como sendo a ideal, a correlação é negativa -0,27 (vide gráfico 3).

As respostas dadas por Arminia demonstram pouca identificação entre aquilo que percebe de si e o marido. No entanto, ao se mostrar fortemente identificada com a imagem idealizada do mesmo (Eu gostaria de ser como o meu parceiro) e demonstrar que o marido é fortemente parecido com o parceiro ideal, Arminia sugere que a satisfação em relação ao companheiro não ocorre em relação a si mesma. Já que se assemelha pouco àquilo que valoriza no outro.

Pedro mostra-se pouco identificado com a parceira, e assim, as correlações negativas em relação à identificação ideal com a parceira real e entre a esposa real e ideal apontam para uma situação em que esta se mostra distante da imagem idealizada de esposa.

Identificação entre Pais e Filha

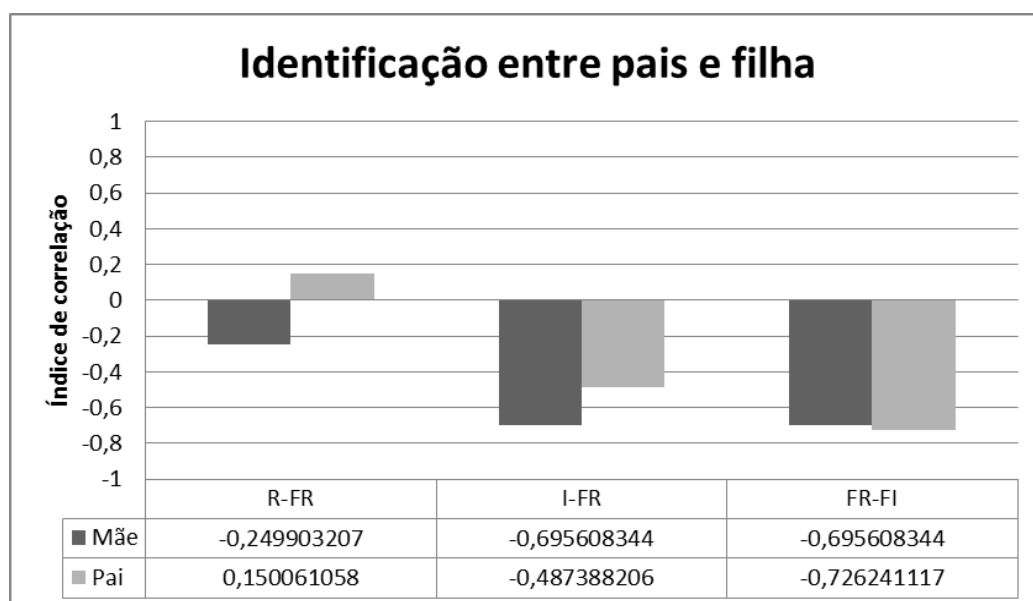


Gráfico 4: Identificação entre pais e filha

Nota: FR para filho real; FI para filho ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

Em relação à filha com deficiência as respostas dadas por Arminia demonstram a não identificação com a filha -0,24. Assim com as correlações entre o *self* real e a filha idealizada que responderia à pergunta: Eu gostaria de ser como a minha filha? E entre filha real e idealizada que responderia à pergunta: Minha filha é do jeito que eu gostaria que ela fosse?

Com índices respectivos de -0,69 e -0,69 (vide gráfico 4).

Para Pedro a correlação que responde a pergunta: Eu sou como a minha filha? Foi positiva, porém fraca 0,15. No entanto, a correlação que responde à pergunta: Eu gostaria de ser como a minha filha? Mostrou-se negativa -0,48; assim como a correlação entre filha real e filha ideal, que responderia à pergunta: Minha filha é do jeito que eu gostaria que ela fosse? Correlação negativa forte -0,72 (gráfico 4).

As respostas dadas em relação à filha demonstram que Arminia não se identifica com a filha. O pai apesar de demonstrar correlação positiva identifica-se de maneira pouco expressiva. Em relação às identificações entre a filha real e idealizada observou-se forte expressão do quanto a filha se distancia da situação idealizada e desse modo as respostas demonstraram correlação negativa com altos índices de ambas as partes.

As percepções compartilhadas pelos pais de Taciana ressaltam estranhamentos e incompreensões ligadas à baixa identificação e a alta discrepância entre a filha real e idealizada. Aspecto destacado nas entrevistas ao relatarem suas percepções de como a consideram diferente dos outros filhos. Suas atitudes demonstram desse modo, a pouca compreensão sobre a condição real da filha e a criança por sua vez, reage a tais percepções apresentando conduta inadequada já que não atende à educação oferecida pelos pais da mesma maneira que os irmãos.

Em relação às possibilidades de aperfeiçoamento das capacidades de Taciana tem-se na escola um local importante principalmente no que se refere às possibilidades de inserção social. No entanto, as ações escolares exigem parcerias com a família. E a família de Taciana ressalta as restritas possibilidades de mudança já que os pais restringirem a rede social de apoio disponibilizada na ilha por receio de uma possível rejeição à filha, já que os mesmos

não se identificam de modo satisfatório com a filha e esta é percebida como muito distante da filha idealizada.

3. Família de Alexandra

A terceira família participante apresenta uma filha portadora da síndrome de Down associada com o transtorno autista diagnosticado pelo Hospital Universitário Bettina Ferro.

Segue o genograma:

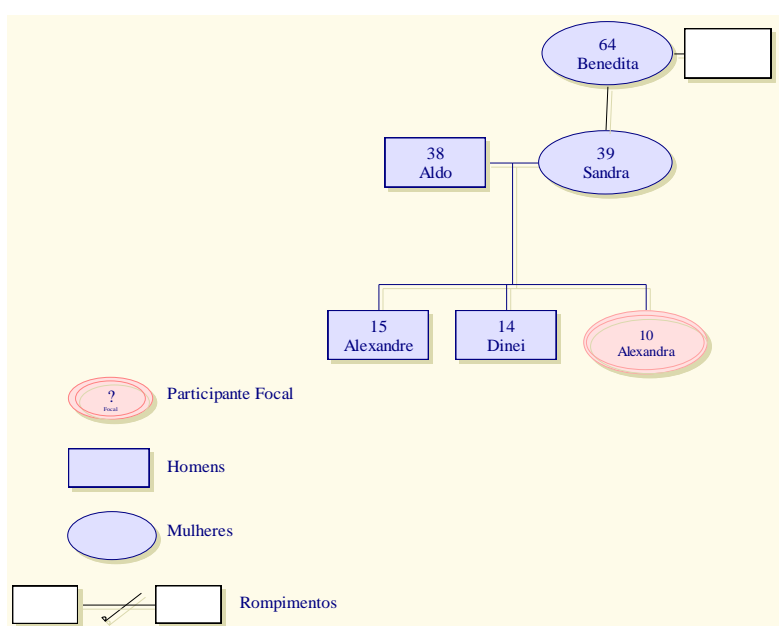


Figura 7: Genograma da Família de Alexandra

Aspectos sócio-demográficos da Família de Alexandra

Nome	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda	Local de nascimento	Lazer
Silvia	39	5ª E.F.			Belém	Rádio, TV
Aldo	38	1ª E.F.	Agro-extrativista (Açaí)	Não contribui	Ilha do Combu	Não respondeu
Alexandre	15	6ª E.F.	Agro-extrativista (Açaí)	R\$ 200,00	Ilha do Combu	Visita aos parentes em Belém Rádio, TV
Dinei	14	5ª E.F.	Agro-extrativista (Açaí)	R\$ 200,00	Ilha do Combu	Visita aos parentes em Belém Rádio, TV
Raimunda	64	-----	Agro-extrativista (Açaí)		Ilha do Combu	Visita aos parentes em Belém; Rádio e TV
Alexandra	10	-----		R\$ 510,00-benefício	Ilha do Combu	Rádio, TV

Tabela 7: Dados sócios demográficos da família de Alexandra

Alexandra mora com a mãe e os irmãos em uma casa construída nos fundos da moradia de sua avó materna, D. Benedita. O acesso é feito por um caminho suspenso ao terreno alagado construído com troncos de árvores que liga as duas casas. Constituinto o principal contexto de convívio da criança.

O pai dificilmente é encontrado junto à família, visitando-os eventualmente e sua contribuição com o sustento familiar não passa de alguns alimentos. Pouco participa da vida dos filhos e suas faltas são sentidas principalmente em relação à Alexandra, filha caçula portadora da síndrome de Down.

Os relatos da genitora apontam descontentamento pelo fato do marido não compartilhar da vida familiar e por apresentar dependência de drogas ilícitas e álcool. O casal está junto há dezesseis anos e nunca legalizou esta situação. Sandra explica que no início do relacionamento sofrera com o temperamento e as atitudes do companheiro, no entanto, a maternidade chegou rapidamente e não conseguiu organizar-se para se afastar definitivamente do mesmo. A situação de conflito se mantém há anos e envolve discussões em que Sandra expõe suas dificuldades financeiras tendo como ponto agravante as necessidades adicionais de Alexandra.

As falas de Sandra demonstram ressentimento pelo fato do marido não ter aceitado a deficiência da filha e ressalta que a piora do alcoolismo ocorreu no período logo após seu nascimento. Para D. Benedita “*ele não aceitou o fato de ter que dividir a atenção da esposa com a filha*”. Esta situação pouco se modificou no decorrer do desenvolvimento da filha e atualmente abarca um acúmulo de queixas e reclamações.

Sandra relata o desejo pela separação em diversos momentos, no entanto, segundo a mesma, o companheiro não permite:

“*Quando falo de separação ele fica traumatizado (silêncio)*” (Sandra).

Ao falar sobre a rejeição do marido pela filha, Sandra emociona-se. Ressalta que Aldo a culpa por essa situação e mantém-se afastado da família. Desse modo, assumiu sozinha a responsabilidade pelos filhos e tem seu tempo praticamente tomado pelos cuidados direcionados à Alexandra.

São raros os momentos em que mãe e filha saem de casa. Segundo Sandra, a filha agita-se muito nessas ocasiões e parece não se divertir. “*A gente não sai pra canto nenhum, desde que ela nasceu eu fico presa aqui em casa, nem muita visita a gente recebe*” (Sandra).

Para a mãe, o único local em que Alexandra sente-se bem é o seu quarto. Não aprecia visitas e interage a sua maneira com a família. O receio em relação à exposição da filha se faz presente na comunidade, o que justifica a dificuldade de acessar essa família como participante da pesquisa. Tendo sido necessária a visita da líder comunitária para que a pesquisadora tivesse a permissão de entrar em contato com a criança.

A postura adotada pela mãe mostra-se relacionada à agressividade apresentada pela filha perante desconhecidos. E desse modo, apesar da boa receptividade de Sandra e D. Benedita durante as visitas, Alexandra buscou o tempo todo agredir a pesquisadora.

Frente a tais situações a mãe tentava explicar a atitude da filha a partir de supostos aborrecimentos e adoecimentos. Entretanto as agressões eram contidas somente quando a mãe segurava as mãos da criança, voltando a ocorrer de maneira cíclica.

A dinâmica relatada repetiu-se durante todas as visitas. E estando ao lado de Sandra em momentos em que esta se mostrava fragilizada pelas atitudes da filha, a presença da pesquisadora propiciou acolhimento e escuta aos sentimentos e angústias vivenciados. Os registros refletem o cerceamento vivido assim como histórico de vida da criança e transformações ocorridas na família.

Tempo: história de vida da criança com deficiência mental.

Alexandra nasceu na Santa Casa - hospital maternidade de Belém-PA. Segundo a genitora, o parto foi normal e a criança chorou ao nascer. Foi levada ao banho de luz durante uma semana e encaminhada ao Posto de atendimento médico na Ilha do Combu.

Foi somente no posto de saúde que Sandra recebeu o diagnóstico da filha portar a síndrome de Down, um mês após seu nascimento. Apesar da família já vir percebendo que a bebê “*não parecia normal, era toda molinha com o pescocinho caído*” (Sandra).

Ao comentar sobre o momento do diagnóstico, Sandra relembra a frase dita pela médica: “*Mãe não vai ficar triste, mas sua filha é especial.*” Segundo a mãe, pouco foi explicado sobre a saúde da filha e frente a tal cenário, não conseguiu compreender o que significava “*ser especial*”. Chorou apenas e lembra ter sentido profunda tristeza.

Segundo Sandra, o pai ao receber o diagnóstico não emitiu nenhuma reação: “*Ele não falou nada. Ficou calmo, do jeito que ele tava, ele ficou.*” (Sandra).

A partir dessa consulta médica a mãe recebeu encaminhamento para o Hospital Bettina Ferro para a realização da avaliação da criança. Já tendo iniciado os atendimentos, recebeu um novo encaminhamento para a APAE – Belém onde intensificou as terapias e iniciou o processo de inclusão escolar. No entanto, um ano após o início dos atendimentos, abandonou-os dada a dificuldade de locomoção e o custo envolvido. Segundo a mãe:

“*Eu não tinha como, não tinha ajuda, não tinha o benefício. Fico triste, pois se ela tivesse continuado na APAE teria sido tudo melhor, pois eles trabalham em grupo lá*” (Sandra).

Ao retornar para os atendimentos no Bettina Ferro, passou a frequentar o Programa de Autismo, logo após sua constatação. Apesar de realizar as terapias necessárias, Sandra revela descontentamento em relação aos benefícios trazidos. Explica que apesar da filha ter aprendido a vestir-se e de ter recebido orientações constantes da fonoaudióloga, o desânimo sentido frente à ausência da fala e o fato de não brincar, provocam descrédito em relação aos

atendimentos.

“Queria muito que a Alê brincasse, eu compro boneca ensino como tem que fazer, mas ela nem liga, só tira e guarda as coisas, não sabe brincar, isso me deixa triste.”

O desapontamento materno tem como alvo as explicações recebidas em consultas com a neuropediatra. Segundo Sandra, a médica estipulou o prazo máximo de cinco anos para que Alexandra começasse a falar (prazo determinado para a maioria dos casos de crianças com a síndrome de Down) o que não ocorreu, causando-lhe frustração.

A ausência de fala mostra-se ligada ao autismo associado ao baixo desempenho cognitivo, o que segundo Bosa (2006) acarreta na menor probabilidade de desenvolver linguagem e maior chance de apresentar comportamentos de autoagressão, requerendo tratamento por toda a vida. Aspectos observados em Alexandra que apresenta feridas que não se cicatrizam totalmente, devido às manipulações constantes da criança e se agravam nos períodos em que esta apresenta maior agitação psicomotora.

A descoberta da co-ocorrência de autismo ou perturbações do espectro autista com a síndrome de Down é rara e contrasta com a habitual visão da sociedade de que as crianças portadoras da síndrome apresentam-se como sociáveis e extrovertidas . Desse modo seu diagnóstico em geral demora a ocorrer, o que dificulta a compreensão e decorrente adaptação familiar a tais características (Howlin, Wing & Gould,1995).

Atualmente a criança recebe atendimento nas seguintes especialidades: fonoaudiologia, pediatria, neurologia, genética e enfermagem. Os atendimentos, no entanto, parecem atuar de maneira paliativa sendo a prescrição medicamentosa a principal razão das idas maternas à instituição. Quando questionada sobre os próximos atendimentos, Sandra relata: *“quero falar de novo com a neuro pra ver o remédio dela”* (Sandra).

Pessoa- Alexandra: Disposições comportamentais, recursos e demandas

O transtorno autista (ou autismo infantil) faz parte de um grupo de transtornos do desenvolvimento denominados Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs) ou Transtornos do Espectro do Autismo (TEAs). Esse grupo de transtornos compartilha sintomas centrais no comprometimento em três áreas específicas do desenvolvimento: déficits de habilidades sociais, déficits de habilidades comunicativas (verbais e não-verbais) e presença de comportamentos, interesses e/ou atividades restritos, repetitivos e estereotipados (Silva & Mulick, 2009).

Apesar dos comprometimentos relatados, essas crianças mostram-se capazes de responder às interações sociais, apresentam comportamentos afiliativos, vocalização em direção ao parceiro, participação em brincadeiras e comportamentos indicativos de apego (Bosa, 2002). Tais aspectos descritos na literatura auxiliam na compreensão dos déficits apresentados por Alexandra funcionando como parâmetros importantes para as análises de suas capacidades, deficiências e estratégias familiares em promover sua inserção e desenvolvimento.

As disposições comportamentais ativas ao início e manutenção das relações e aprendizados mostram-se comprometidas em Alexandra. Sua conexão com o entorno se dá de maneira peculiar já que a sua própria autoimagem encontra-se prejudicada.

A falha nesta capacidade de reconhecimento de si recai sobre os cuidadores o desafio em iniciar junto à criança processos de reconhecimento e de interação (Bosa, 2002). Nesse sentido observa-se o esforço de Sandra em estabelecer as conexões possíveis entre os comportamentos de sua filha e os acontecimentos externos, buscando a intencionalidade de seus atos e a construção de sua identidade através daquilo que a filha gosta, como gosta, o que a assusta e tantas outras situações:

“Alexandra sabe o que quer. Se ela percebe que tem açaí vai direto ao pote pegar.” (Sandra).

“Ela sente as pessoas, tem gente que ela gosta de cara, agora outras nem adianta... ela reage quando a pessoa não entende seu jeito” (D. Benedita).

Em associação as suas disposições comportamentais foram observadas características inibidoras de seu comportamento que intensificam as dificuldades ora mencionadas tais como: agitação psicomotora, estereotípias e comportamentos agressivos contra si e os outros. Ressalta-se ainda o fato de aparentemente manter-se alheia ao que acontece ao seu redor:

“Parece que a Alê não vê direito...” (Sandra).

Tais características apresentam-se como obstáculos que restringem de maneira significativa as possibilidades de início das interações sociais. No entanto, existem características que se mostram como qualidades importantes ao estabelecimento das interações compreendidas como características generativas. Dentre essas, a presença de vocalização em direção às pessoas, atitude ressaltada pela mãe como indicativa do desejo da filha em se comunicar:

“Ela quer falar, mas não consegue” (Sandra).

Demonstra ainda interesse por brincadeiras e comportamentos indicativos de apego buscando constantemente o carinho e o colo materno:

“Ela adora carinho” (Sandra)

“Ela percebe tudo, não gosta de brigas, quando brigam perto dela, ela chora” (Sandra)

Sobre a disposição da filha em interagir, Sandra aponta:

“Ela gosta muito do irmão menorzinho” (Sandra).

“Adora estar com outras crianças, quando ouve o barulho das crianças brincando fica louca pra ir brincar junto.” (Sandra).

A sensibilidade materna em reconhecer as disposições ativas e necessárias à inserção da filha ao contexto familiar se mostra como um importante elemento a favor de sua socialização. No entanto os recursos apresentados pela filha não conseguem transpor o receio

gerado em torno de suas deficiências prejudicando seu processo desenvolvimental.

Alexandra demonstra competências que emergem do contexto familiar tais como: a capacidade de discriminar e participar da rotina da casa, reconhecer os horários ligados ao trabalho dos irmãos e antecipar as ações maternas. Além das capacidades de discriminação e reconhecimento da dinâmica familiar, consegue colocar e tirar a própria roupa e indicar o que quer vestir. Apresenta interesse especial por sons melódicos e interage melhor quando há a presença de música no ambiente.

De maneira geral, as situações em que se encontra mais tranquila corresponde aos momentos em que está no quarto, com a mãe, balançando-se na rede ou ouvindo rádio. Nesses momentos a agressividade direcionada à pesquisadora teve sua frequência diminuída consideravelmente, aspecto favorável quando se avalia as estratégias possíveis de sua inserção nos demais contextos, como o escolar.

Em relação às deficiências, observa-se que Alexandra não fala, apenas produz sons guturais; não apresenta o brincar simbólico e a função das mãos mostra-se comprometida. Desse modo não utiliza talheres, o alimento que deseja comer é colocado por ela na mão da mãe para que essa dê a sua boca, aspecto já sinalizado pelos terapeutas:

“Se ela num quiser pegar não dê” (mãe citando uma terapeuta). Ao que a mãe ressalta: *“Mas ela vai morrer de fome?”* (Sandra)

A criança alterna momentos de isolamento com momentos agressivos em que morde, belisca e bate. Não reconhece perigos simples, necessita de auxílio no banheiro e usa fraldas para dormir. De maneira geral suas deficiências se dividem em relação a três áreas importantes do seu desenvolvimento: comunicação, interação social e aprendizagem.

Alexandra demanda socialmente reações de estranhamento, receio e principalmente evitação. Suas estereotípias assim como as atitudes agressivas inibem a aproximação dos

moradores. Entretanto, demonstra capacidades importantes ao desempenho social como atender a ordens simples e obediência ao comando materno. Tais fatores favorecem o surgimento de aspectos comunicativos e interativos capazes de auxiliar seu processo de inserção social, tornando-se mais facilmente compreendida e aceita.

Entretanto, para a adequação e generalização de tais capacidades seriam necessários tempo e convívio, além da participação em microssistemas importantes ao seu desenvolvimento, interligando-os ao seu principal contexto de vida: a família.

Microssistema familiar

Díade mãe-filha

Esta díade apresenta-se como a principal díade desenvolvimental através da qual Alexandra vivencia os cuidados e o auxílio a suas necessidades. Não surpreende que a quase totalidade das informações sobre sua história de vida tenham sido relatadas pela mãe.

Alexandra responde prontamente à figura materna, demonstrando extrema dependência: come a partir de suas mãos, dorme na mesma cama e obedece apenas o seu comando. A mãe ressalta o controle exercido:

“Ela me respeita, tem medo de mim” (Sandra).

“Quando eu saio ela apronta com eles, quebra tudo ...Olha, os chocalhos estão todos arreventados por eu sai ontem” (Sandra).

Em relação ao papel desempenhado, Sandra destaca os momentos das refeições e banho, já que Alexandra não utiliza as próprias mãos e não teme as águas do rio. Os cuidados são sentidos desse modo, como exaustivos:

“Tenho que cuidar o tempo todo, ela já engoliu uma moeda, quando acorda vai pro terreiro sozinha, não tem a menor noção do perigo. Tenho que fechar toda a casa, colocar madeiras e não posso descuidar” (Sandra).

“Tá do meu tamanho já e ainda pede o meu colo. Tem dias que eu não consigo fazer nada porque ela não deixa, se joga pra cima de mim e fica resmungando e pedindo

carinho”(Sandra).

As atividades domésticas realizadas pela mãe são observadas por Alexandra, porém não são compartilhadas. Assim, a rotina da criança se dá de maneira repetitiva onde busca executar as ações rotineiras de seu interesse sempre ao lado da mãe.

Sandra compara a relação estabelecida com a filha coma a de uma mãe com seu bebê, onde há mais trocas afetivas do que comunicativas, sendo exigido um cuidado intenso e nenhuma autonomia nas ações da filha: *“Alê é meu eterno bebê”* (Sandra).

Díade pai-filha

O pai foi encontrado na casa apenas em uma visita. Respondeu algumas questões e logo partiu. Sandra explicou que o marido não gosta de falar sobre a filha.

Durante a visita foi possível reconhecer em suas falas a admiração pelos cuidados da esposa direcionados às necessidades da filha. Ressalta que para ele é complicado, que não tem paciência e considera-se um péssimo pai.

Sobre o convívio com a filha, disse apenas que entende que *“ela é especial”* e que só a mãe entende o que ela quer. Para Sandra, o pai entra em conflito o tempo com a filha:

“Eu nem sei dizer... ele quase não para em casa e quando fica é só pra brigar com ela. Ele fala quando eu tô dando os remédios: Ah, isso não tá dando certo. Não vai fazer efeito, ela não vai mudar. Reclama muito” (Sandra).

Nesse sentido, Aldo quando está em casa não compartilha das atividades nem dos cuidados necessários à filha. Alexandra responde a sua presença com comportamentos agressivos sobre os quais a mãe interpreta como sendo compensatórios à falta de carinho e à raiva que sente pelas brigas constantes.

Díade Alexandra-irmãos

Os filhos Alexandre e Dinei abandonaram os estudos e apresentam rotinas voltadas

exclusivamente para a coleta e venda do açaí. Trabalham nesta atividade desde os doze anos, tendo sido iniciados pelo pai, contrariando a vontade materna que almejava a formação dos filhos a partir dos estudos.

A postura adotada pelos irmãos se assemelha às encontradas em comunidades ribeirinhas tradicionais, mantendo-se a maior parte do tempo nas atividades extrativistas. O auxílio prestado à mãe é o financeiro, não participam das tarefas domésticas, nem contribuem com os cuidados dispensados à irmã com deficiência.

A relação estabelecida entre os irmãos e Alexandra consiste em poucos momentos interativos realizados em casa quando eventualmente entram para se alimentar ou descansar. Para Sandra, há preocupação por parte dos filhos em relação à Alexandra, e admiração por parte da filha, desejando que os mesmos permaneçam maior tempo em casa.

Durante as visitas não foram observados momentos de interação entre Alexandra e os irmãos. A avó confirma as percepções maternas e se mostra atenta aos problemas familiares, representando um papel fundamental na organização doméstica.

Díade Alexandra-avó materna

Em decorrência da fragilidade da relação estabelecida com Aldo e a necessidade de compartilhar os papéis de prover e cuidar dos filhos, Sandra constrói com sua mãe uma relação de co-parentalidade. E desse modo, D. Benedita passa a ocupar um papel de destaque na relação com a neta, participando ativamente de sua rotina.

D. Benedita compartilha com a filha uma relação de co-parentalidade que pode ser compreendida como um interjogo de papéis que se relaciona com o cuidado da criança, incluindo valores, ideais e expectativas a ela referentes (Sifuentes & Bosa, 2010). A relação co-parental se estabelece quando se espera de ao menos dois indivíduos, por meio de acordo

mútuo ou normas sociais, a responsabilidade conjunta pelo bem-estar de determinada criança (Van Egeren & Hawkins, 2004).

A avó por se mostrar integrada ao contexto em que vive apresenta a postura de uma pessoa que sabe mais, mostra-se paciente frente aos momentos difíceis e representa um importante pilar à filha que vivencia constantes dificuldades.

D. Benedita representa a cultura ribeirinha amazônica em toda a sua magnitude refletindo o conhecimento da cultura oral amazônica a partir de histórias de botos e encantamentos. Suas ações e conhecimentos mostram-se pautados em sua experiência intensa com esse contexto de rio:

“Não vivo sem o rio. Já tentaram me levar, mas não consigo ficar longe. Não vivo sem isso. Gosto de comer um monte de tipo de peixe, pequeno, maiorzinho, camarão. E assim, quando eu quero, joga uma malhadeira, coloco um matapi e pego pra comer, não preciso comprar” (D. Benedita).

A interação com a neta se sustenta no compartilhamento dos mesmos espaços e no oferecimento de alimentos. Observa-se que D. Benedita busca significar as ações da neta e desse modo cria um glossário de sentimentos e percepções idealizadas que tem a função de explicar as atitudes de sua neta:

“Ela faz isso com o pai porque fica sentida em vê-lo brigar com sua mãe querida”.

“Tem gente que ela gosta, tem gente que não. E aí não adianta, pois ela num vai com essa pessoa.”

“Quando a mãe dela sai, ela passa aqui pra me olhar e aí quando eu não dou atenção, ela bate e sai correndo. Eu sei que faz pra chamar a atenção. Ela é esperta, sabe de tudo” (falas da avó sobre as ações agressivas da neta).

Ao compor tais explicações a avó humaniza as agressões e estereotípias e demonstra ter os recursos necessários para auxiliar a filha a lidar com as deficiências apresentadas. Nota-se inclusive que suas observações são menos conflituosas em relação à escolarização de Alexandra. Para a avó é imprescindível que a neta retorne ao convívio de amigos e às regras

presentes na escola.

Mesosistemas família-hospital e família-escola

Tais mesossistemas apresentaram-se como importantes contextos ao desenvolvimento de Alexandra. No entanto, o curso de sua história, assim como as opções apresentadas por Sandra levaram à exclusão da filha desses ambientes, impactando de maneira negativa sua socialização.

O primeiro mesossistema família – hospital surge nos relatos maternos como um local de difícil acesso e pouca efetividade no tratamento de sua filha. A mãe ressenha-se pelo fato de sua filha não falar e de certo modo culpa a instituição pelo fracasso sentido, restringindo o número de atendimentos ao mínimo, correspondente a três meses.

Justifica a opções a partir da dificuldade apresentada na espera dos atendimentos frente à intolerância da filha em manter-se em ambientes com muitas pessoas:

“Ela não aguenta esperar, tem dias que tem que passar por cinco consultas, faz três e temos que ir embora, pois fica agitada, não aguenta” (Sandra).

Ao restringir os atendimentos, Sandra prejudica o estabelecimento da rotina de atendimentos à filha, ficando cada vez mais difícil para Alexandra aceitar o deslocamento e tolerar a espera pelos atendimentos. Além das perdas com a restrição dos atendimentos, Sandra deixa de compartilhar com os profissionais e demais pais de crianças com deficiências apoios importantes na elaboração de estratégias de enfrentamentos às dificuldades apresentadas.

A postura adotada de descrença e superproteção é retomada no período de escolarização da criança. Alexandra foi deixando de frequentar as aulas até ser retirada totalmente do convívio escolar. Segundo a avó, Sandra tirou a filha da escola *“porque não conseguia ficar longe da menina”* (D. Benedita). E complementa:

“Ela não confia em ninguém, acha que ninguém vai saber lidar com a filha. Teme que Alexandra se machuque” (D. Benedita).

Sobre a decisão tomada, Sandra relata que temia pela segurança e ficava aflita em imaginar outras crianças “*caçoando*” da filha. A avó identifica que o surgimento da conduta agressiva da neta surgiu após sua retirada do convívio com outras crianças. Opinião semelhante a da médica responsável que ressalta o quanto a decisão materna mostrou-se prejudicial aos sintomas do autismo apresentados por Alexandra, intensificando o isolamento e favorecendo o surgimento da agressividade.

Alexandra frequentou somente a educação infantil e apesar de todos os esforços e apontamentos sobre a importância da socialização de sua filha, Sandra nega-se a tentar uma readaptação:

“Ela num pega nem num lápis como vai escrever?” (Sandra).

Sua opinião expressa compreensão limitada sobre o papel desempenhado pela escola, apesar dos esforços da coordenadora da unidade pedagógica frequentada em adaptar métodos de ensino e dar suporte à genitora. Nesse sentido, as atitudes de isolamento encontradas na condição autística da filha passam a compor atitudes de isolamento na própria família.

Alexandra pouco sai de casa, assim como sua mãe, nunca foram a um parque ou festa. A família vive segregada da comunidade e a mãe assume todas as estimulações necessárias à filha:

“Tenho que comprar uns caderninhos pra mostrar figuras pra ela, tentar fazer ela entender as coisas e um dia quem sabe falar”(Sandra).

No entanto os esforços maternos mostram-se insuficientes. O isolamento da família é percebido pelos moradores da Ilha que observam de longe as dificuldades de Sandra e buscam oferecer suporte através de D. Benedita e os filhos mais velhos.

Macrossistema ribeirinho amazônico:

Ao limitar as ações de cuidado de Alexandra ao microsistema familiar observa-se que Sandra intensifica o isolamento marcado pelo contexto ribeirinho amazônico. Situação agravada ao negar a importância da escola ribeirinha no processo de inserção da filha na comunidade, restringindo o convívio de sua filha com os moradores.

Suas atitudes são percebidas por muitos moradores como o barqueiro responsável pelas viagens da pesquisadora, a líder comunitária e Vilma, mãe de Ana criança portadora da síndrome de Down.

“Ninguém vê a Sandra, dá dó, ela num sai de casa, o marido dela não ajuda” (Pepinha – barqueiro).

“Ela precisa de ajuda, não adianta esconder a filha, é pior pra ela e pra criança.” (Giseli – líder comunitária).

“Ela não deveria esconder a filha, a gente tem que mostrar nossas crianças para que as pessoas aprendam a viver com o diferente” (Vilma, mãe de Ana).

Apesar das famílias ribeirinhas se voltarem para si mesmas no gerenciamento das necessidades dos membros familiares dada à especificidade do contexto alagado, a vizinhança interage e sinaliza quando as soluções dos problemas apresentados não se mostram como suficientes. Essa interferência apresenta limites sendo que a decisão final sempre é a dos pais responsáveis pela família.

No caso de Alexandra, apesar de sua avó mobilizar uma rede de apoio na comunidade e manter-se ao lado da filha Sandra, as especificidades do transtorno autista e a fragilidade materna frente ao casamento conflituoso parecem sobrepor às possibilidades de ajuda.

Tal posicionamento não se mostra como o ideal nem mesmo para Sandra que se emociona ao pensar no futuro de sua filha. Os mesossistemas poderiam flexibilizar o posicionamento adotado, o que não ocorreu. Para compreender de que maneira os conflitos vivenciados e as características da filha impactaram as decisões de Sandra é preciso destacar

suas percepções em momentos importantes da história de Alexandra. Seguem seus resultados.

Percepção dos pais - Entrevista

Diferentemente dos outros casais não foi possível entrevistar o pai. Seguem os relatos de Sandra sobre os momentos marcantes da vida de sua filha.

Sandra	
Nascimento	<i>“Tudo normal”.</i>
Diagnóstico	<i>“Eu chorei muito. Eu senti tristeza.”</i>
Percepção do companheiro	<i>“Ele não falou nada.”</i>
Mudanças na família	<i>“Bom ele, acho que a relação. Muito briga...” “Porque ele bebia, ainda bebe. Só que não era muito assim, né. Depois que ela nasceu ficou mais frequente.”</i>
Futuro	<i>“Eu nem sei o que dizer.”</i>

Tabela 8: Falas representativas das percepções de Sandra sobre o nascimento e diagnóstico da filha

As respostas de Sandra foram econômicas, o que contrasta com os longos relatos dispostos nos diários onde expõe seus sentimentos e as dificuldades familiares vivenciadas. Tal diferença pode ser explicada pelo fato da entrevista demonstrar ligação com os instrumentos dispostos nas instituições frequentadas, resgatando sensações de pouca intimidade com decorrente receio pelas respostas dadas.

Dentre os itens apresentados o que chama maior atenção é o que diz respeito ao futuro da filha. Ao que a mãe responde não saber em tom hostil. Sua resposta ressalta o medo vivido pela total dependência apresentada pela filha e pelas poucas possibilidades de auxílio.

O pai recusou-se em responder a entrevista mesmo tendo concordado em participar. Explicou que não saberia responder as questões. No entanto demonstrou interesse pelo FIT uma vez que a esposa havia comentado sobre a aplicação.

Percepção e identificação familiar – FIT

A aplicação com Sandra se deu tranquilamente. No entanto, devido à dificuldade de acesso ao pai, o instrumento só foi aplicado duas semanas depois e o procedimento adotado se diferenciou dos demais frente a agitação e falta de interesse deste em responder as questões sobre a filha. Seguem as análises:

Identificação entre Sandra e Aldo

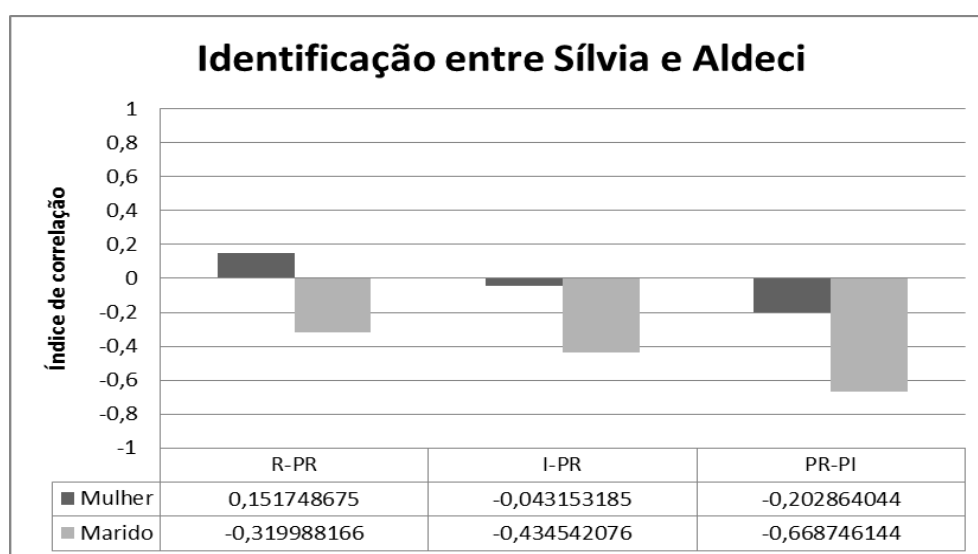


Gráfico5: Identificação entre Sandra e Aldo.

Notas: PR para parceiro real; PI para parceiro ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

A correlação entre *self* real e parceiro real, correspondente à pergunta: Eu sou como o meu parceiro? Revelam que Sandra se percebe com poucas características semelhantes ao marido 0,15 (gráfico 5). Já Aldo não se identifica com a esposa apresentando índice negativo de -0,31 (gráfico 5).

Quanto a correlação entre a identificação ideal com o parceiro real, respondendo a questão: Eu gostaria de ser como o meu parceiro? Os dados indicam que tanto Sandra quanto Aldo não gostariam de ser semelhantes, com índices de -0,043 para Sandra e -0,43 para Aldo (gráfico 5).

O mesmo ocorreu em relação à semelhança entre parceiro real e parceiro ideal que

respondia a questão: Meu parceiro é do jeito que eu gostaria que ele fosse? Sandra apresentou correlação negativa com índice -0,20 e Aldo apresentou correlação negativa moderada -0,66 (gráfico 5).

As respostas dadas pelo casal confirmam a situação conflituosa vivenciada. Sandra se identifica com o marido, mas a partir de poucas características. Em relação a sua identificação ideal com o parceiro real nota-se correlação negativa assim como entre o parceiro real e ideal. Já para Aldo a falta de identificação é mais evidente apresentando todas as correlações negativas.

Identificação entre Pais e Filha

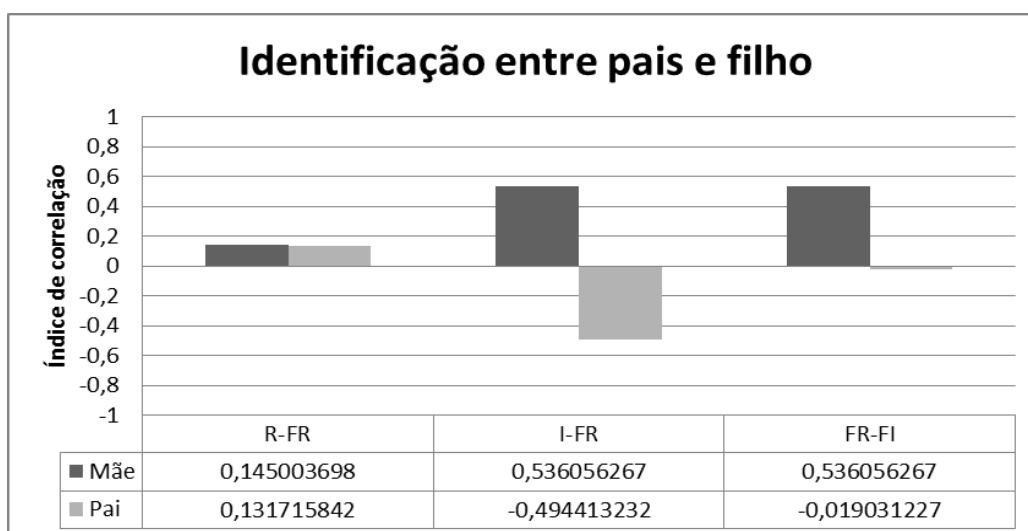


Gráfico 6: Identificação entre pais e filha

Nota: FR para filho real; FI para filho ideal; R para auto-descrição real; e I para auto-descrição ideal.

Quanto à correlação entre *self* real e filha real, correspondente à pergunta: Eu sou como a minha filha? O teste indica que Sandra se percebe pouco identificada com a filha, correlação de índice 0,14. Correlação similar apresentada por Aldo 0,13(vide gráfico 6).

A correlação entre *self* ideal e filha *real*, respondendo a questão: Eu gostaria de ser como minha filha? Os dados indicam que Sandra gostaria de se assemelhar a filha, índice de 0,53. Assim como identifica que a filha é do jeito que ela gostaria que fosse, índice positivo

de 0,53 (gráfico 6).

Para Aldo, a pergunta: Eu gostaria de ser como minha filha? Tem correlação negativa e índice de -0,49. Em relação ao quanto a filha se assemelha ao jeito que ele gostaria que ela fosse, novamente o índice é negativo -0,019 (gráfico 6).

As respostas assumem posturas diferenciadas que, no entanto, confirmam os relatos ora apresentados. Sandra identifica-se positivamente com a filha e essa se assemelha moderadamente à filha idealizada. Já para Aldo apesar da identificação positiva com a filha, essa não se assemelha a filha idealizada.

Os dados observados apontam que os conflitos vivenciados por esta família não surgem em resultado direto da deficiência, mas da falta de estrutura familiar marcada principalmente por conflitos entre os pais (Núñez, 2003; Fiamenghi & Messa, 2007). Assim, assumem posições opostas fruto de percepções divergentes principalmente em relação à filha. Aldo, em decorrência da opção por um estilo de vida em que se fazem presente as drogas, nega a paternidade e afasta-se da família. Ao que Sandra reage optando pelo isolamento, restringindo significativamente as possibilidades da filha em desenvolver-se e inserir-se socialmente.

Integrando as análises das famílias

O acesso às famílias possibilitou a compreensão de como os pais ribeirinhos lidam com as adversidades surgidas com a deficiência. Temas como o parto, suporte médico-hospitalar, diagnóstico, avaliação e encaminhamentos foram identificados nos registros de observação em lócus, relatos espontâneos e através das entrevistas. A tabela a seguir descreve tais informações nas três famílias participantes.

	Família Ana	Família Taciana	Família Alexandra
Assistência médica durante o parto	Assistência médica durante o parto	Assistência médica tardia	Assistência médica durante o parto
Suporte oferecido durante o diagnóstico	Suporte da equipe médico-terapêutica	Diagnóstico tardio	Não houve suporte durante o diagnóstico
Diagnóstico	Síndrome de Down	Deficiência Mental	Síndrome de Down e Autismo
Avaliação e encaminhamento aos atendimentos	Avaliação e encaminhamento aos atendimentos	Sem avaliação recusa aos atendimentos	Avaliação e encaminhamento aos atendimentos
Atitude dos pais	Aceitação da deficiência	Desconhecimento da deficiência	Rejeição da deficiência

Tabela 9: Nascimento do filho com deficiência – aspectos ligados ao parto, diagnóstico, avaliação médica e atitude dos pais.

Observa-se que a família de Ana retrata uma condição favorável ao desenvolvimento das relações iniciais junto à filha e a favor da estruturação necessária aos seus cuidados. Fato relacionado ao auxílio médico que se mostrou adequado no momento do diagnóstico. Para Buscaglia (2006) esses momentos iniciais são determinantes para o futuro da criança através dos quais os pais construirão a confiança básica que permanecerá durante todo o desenvolvimento da criança.

De maneira oposta, a família de Taciana vivenciou momentos de negligência durante o parto da criança somado à escassez de informações que acarretaram no distanciamento dos pais do auxílio prestado pelo hospital. Já a família de Alexandra traz o relato de ações médico-hospitalares, porém, de maneira limitada, sem oferecer o suporte emocional necessário. O modo como o diagnóstico foi recebido ressalta o surgimento de percepções desfavoráveis à aceitação da criança.

Pode-se concluir nesse sentido, que as famílias de Taciana e Alexandra geraram percepções de estranhamento relacionadas às filhas tendo em vista as faltas cometidas pelo serviço público de saúde visto pelos pais como negligente e pouco sensível as suas necessidades. Para Cunningham (2008) boa parte dos pais ainda não recebe a notícia de modo cuidadoso, nem as informações adequadas nos serviços públicos disponibilizados.

O diagnóstico de deficiência mental exclui grande parte do conhecimento dos pais sobre como cuidar do bebê e ser pai ou mãe, o que gera uma lacuna na forma como entendem a realidade. E desse modo necessitam de auxílio na adaptação e compreensão nas estratégias de cuidado para que enfim percebam que seus filhos são únicos e não estranhos e mais normais do que anormais (Cunningham, 2008).

As características biopsicológicas das crianças com deficiência correspondem nesse sentido não apenas aos déficits, mas ao modo como as disposições comportamentais ativas, os recursos biopsicológicos e as demandas sociais mostram-se relacionados. Segue a tabela com informações sobre as crianças participantes.

	Ana	Taciana	Alexandra
Deficiências e transtornos associados	Hemiparesia	Déficits visuais	Transtorno Autista
Disposições comportamentais ativas	Interesse e disposição para contato	Pouca disposição para contato/atenção ao ambiente	Disposição para contato comprometida/alheia ao ambiente
Recursos Biopsicológicos	Estabelece contato, comunica-se, brinca e desempenha atividades presentes no meio.	Interage com outras crianças e demonstra motivação pelas tarefas escolares	Discrimina os horários na rotina familiar e interage na presença de música
Demandas Sociais	Aceitação e contato	Estranhamento	Receio e afastamento

Tabela 10: Características Biopsicológicas das crianças com deficiência mental

As deficiências apresentadas mantêm ligação com as disposições comportamentais dispostas nas crianças. Em Ana, tais disposições mostram-se preservadas favorecendo o surgimento de suas capacidades. Situação oposta à encontrada na família de Taciana, onde são evidenciados seus aspectos deficientes em detrimento de suas capacidades. Já em Alexandra estas disposições demonstram maior comprometimento devido às especificidades ligadas à condição autística.

Em associação às disposições comportamentais encontram-se novamente três situações diferenciadas em termos dos recursos apresentados pelas crianças. Ana apesar dos seus comprometimentos motor, da fala e cognitivo mostra-se capaz de transformar seu ambiente, além de buscar frequentemente o outro, interagindo e comunicando estados internos. Taciana apresenta um conjunto de capacidades mais integradas, vocalizando palavras, demonstrando autonomia em seus movimentos e maior número de interações estabelecidas com os irmãos e no ambiente escolar. No entanto, seus recursos não são capazes de promover o bom convívio familiar e mostram-se ofuscados pela percepção dos pais que enfatizam os aspectos das deficiências. E Alexandra que apresenta um número maior de deficiências e encontra nos pais uma situação conflituosa em que a mãe a superprotege e o pai mantém-se afastado, expressando abertamente sua rejeição.

Nesse sentido o número e a natureza dos recursos apresentados por tais crianças não são suficientes para sinalizar a qualidade das percepções construídas por seus pais. Uma criança com muitos recursos poderá se deparar com percepções ligadas preferencialmente a suas deficiências, dada às expectativas dos pais, o ambiente doméstico e a cultura da qual pertence. Os recursos apresentados demonstram desse modo ligação com as demandas ocasionadas.

As demandas sinalizam a qualidade do processo de inclusão social dessas crianças. E sendo assim, a família de Ana apresenta boas possibilidades de inclusão de sua filha dada a percepção construída a partir de seus recursos positivos. Nas demais famílias, as demandas demonstraram percepções de estranhamento e rejeição desfavoráveis ao convívio social.

A percepção dos pais apresenta-se nesse sentido como o elemento que direciona o processo de inclusão dessas crianças à comunidade circundante. A seguir são apresentados os microsistemas compartilhados pelas famílias participantes.

	Família de Ana	Família de Taciana	Família de Alexandra
Hospital	Atendimentos semanais	Realizou recentemente avaliação, aguarda início dos atendimentos	A cada três meses
Escola	Iniciará no próximo ano	Inserção da criança e pouca participação dos pais	Abandono
Igreja	Não citado	Boa participação dos pais, cultos semanais	Não citado

Tabela 11: Microssistemas vivenciados pelas famílias.

Os microssistemas apresentados operam como importantes contextos de apoio às famílias. Para a família de Ana, o hospital representa uma fonte de suporte e conhecimentos constantes em relação ao desenvolvimento de sua filha. Dessa maneira, os pais participam ativamente dos atendimentos através dos quais ampliam os conhecimentos sobre o processo de desenvolvimento da filha.

Para a família de Taciana a igreja representa a principal fonte de apoio às dificuldades vivenciadas. O contexto hospitalar se mostrou como negligente e inacessível a essa família, somente com o encaminhamento realizado recentemente é que se realizará a avaliação necessária à compreensão dos déficits. Em relação à escola observa-se que a criança encontra-se inserida neste microssistema, no entanto, os pais mantem-se distantes e descrentes em relação às possibilidades de aprendizagem da filha.

A família de Alexandra não participa de outros contextos, como já dito anteriormente, permanecendo em isolamento, fechados a possíveis trocas e novos aprendizados. Fator agravante à condição da filha que necessita da vivência em outros ambientes para sua socialização e possível amenização dos sintomas agressivos.

Um número maior de contextos representa maiores possibilidades de

compartilhamento de aprendizados que em última análise impulsionam o desenvolvimento da criança. A quantidade é um fator favorável, mas não deve ser considerado isoladamente. O favorecimento do processo de desenvolvimento depende ainda da qualidade das relações compartilhadas assim como o desempenho dos papéis e as atividades dispostas.

Numa leitura ecológica o desenvolvimento de uma criança tem seu aumento qualitativo quanto maior for o seu envolvimento “em atividades responsáveis e orientadas para a tarefa, fora de casa, que a fazem entrar em contato com outros adultos que não são seus pais” (Bronfenbrenner, 1996, pp. 215). Se fazendo presentes os elementos culturais do macrosistema que direciona o rumo do desenvolvimento infantil.

A inclusão das crianças com deficiência nas comunidades dispostas na Ilha do Combu tem como ponto de partida as percepções dos pais que passam a promover ou dificultar o convívio dos filhos com a família ampliada, a vizinhança e a escola. As percepções sobre quem são seus filhos e como venham a ser no futuro tem como base a cultura ribeirinha amazônica que direciona o aprendizado de atividades importantes ao dia-a-dia marcadas principalmente pelo convívio com o rio. Nota-se, no entanto, que em muitos pontos as famílias ribeirinhas se assemelham às urbanas já que frequentam muitas instituições e espaços dispostos na cidade, no entanto em outros, observa-se um favorecimento maior ao convívio familiar em meio ao contexto natural marcado por floresta e rios.

Destaca-se nesse sentido, o valor da cultura para o desenvolvimento humano (Rogoff, 2005 e Bronfenbrenner, 1996), o que para a população ribeirinha da Ilha do Combu, mostra-se representado pelas práticas culturais que ressaltam a realização conjunta entre pais e filhos de um número maior de atividades diárias já que mantem-se próximos grande parte do tempo, compartilhando da maioria dos microsistemas vivenciados. E assim, além da proximidade, o modo de vida adotado evidencia ainda a ligação com a natureza a partir de práticas de

produção rural herdadas a gerações associadas ao conhecimento que ainda se diferencia da forte tendência das cidades urbanas (Cruz, 2008; Trindade Jr; Silva & Tavares, 2008 e Rodrigues, 2006).

Entretanto o isolamento geográfico parcial ou total deve ser vencido quando o assunto é a saúde e educação. O acesso da população aos serviços públicos disponíveis é de extrema importância frente à condição decorrente da deficiência mental que impacta a família e necessita de orientação para que os pais possam administrar e favorecer o desenvolvimento dos filhos. Esse auxílio para ser efetivo deve levar em consideração o modo de vida e cultura demonstrada por essas famílias para que essas possam compreender a importância dos tratamentos adaptando-os a sua rotina de vida.

Considerações Finais

A compreensão da deficiência mental a partir das percepções dos pais em contexto natural destaca a postura do modelo teórico utilizado em não priorizar as características das deficiências isoladamente. As disfunções apresentadas devem ser vistas a partir da relação estabelecida com os contextos em que ocorrem. Nesse sentido diferentes resultados no desenvolvimento surgem da diversidade de relações estabelecidas em contextos familiares que podem apresentar-se de maneira acolhedora e motivadora ou hostil e pouco estimulante (Pereira-Silva & Dessen, 2001; Fiamenghi e Messa, 2007).

Dada sua capacidade de adaptação, a família é apontada por autores como Bronfenbrenner (1996), Kreppner (2000) e Rogoff (1995) como um todo em desenvolvimento aberto a transformações e intervenções advindas de outros contextos assim como da própria cultura. E assim, dentre as várias possibilidades de transições pelas quais a família passa, a chegada de uma criança com deficiência mental mostra-se como um importante acontecimento que exigirá sua reestruturação frente às necessidades apresentadas (Brito &

Dessen, 1999; Casarin, 1999; Cuskelly & Dadds, 1992) estando presente as características pessoais, o modo como os membros se relacionam, demais contextos e a cultura.

Para o sucesso de tais adaptações o presente estudo aponta que são necessários apoios de uma rede social aos pais, o acesso a serviços médico-terapêuticos a população, inclusive as que habitam contextos distantes dos urbanos e a participação plena da criança nas atividades culturais presentes nas comunidades gerando sentimentos de aceitação e pertencimento. Em relação aos fracassos percebidos nota-se que estiveram presentes a falta de serviço médico de qualidade, conflitos familiares em que se destacam os baixos índices de identificação entre os casais e os filhos e o afastamento da criança do convívio social.

A maneira como os contextos e famílias mantem-se interligados e a natureza dos papéis e atividades desempenhados compõem as várias ecologias do desenvolvimento humano. Acessá-las, no entanto, pressupõe compreender que o ambiente é sempre o ambiente experienciado, o que leva a diferentes modos de perceber e agir.

Ao inserir-se nas famílias participantes a pesquisadora teve contato com diferentes modos de se perceber e lidar com as adversidades impostas pela deficiência, destacando assim um modo de se fazer ciência que implica na capacidade do observador em reconhecer e identificar características e competências dificilmente identificáveis caso o mesmo tivesse assumido uma postura de distanciamento. Ao se adotar uma postura tradicional de pesquisa, o registro do material observado num primeiro momento, produziria informações carregadas de aspectos negativos que ressaltariam a pobreza e a deficiência como fatores comprometedores do desenvolvimento dessas crianças. No entanto os dados advindos desse processo apontam, que existem aspectos comprometidos, no entanto, nem tudo está perdido.

Os resultados revelam uma realidade que aponta possibilidades dessas famílias lidarem com as adversidades de maneira mais positiva. Detectar tais possibilidades e

compreender sua natureza ressalta o papel social da psicologia na constante busca em contextualizar os processos e transformações sociais necessárias à garantia do pleno desenvolvimento humano. Citando as palavras de Bronfenbrenner (1996):

“Os experimentos transformadores envolvem necessariamente o macrossistema (...)uma vez que representam tentativas de obter a sistemática alteração e reestruturação dos sistemas ecológicos existentes, de maneiras que contestem as formas de organização social numa determinada cultura” (Bronfenbrenner, 1996, pp. 221).

Conclui-se que o presente trabalho contribuiu com os estudos sobre crianças com deficiência evidenciando a família e a cultura como elementos capazes de flexibilizar conhecimentos cristalizados, favorecendo a compreensão de contextos afastados e empobrecidos, destacando-se assim a postura adotada em oportunizar o relato espontâneo dos pais sobre as dificuldades vividas. E assim, ao falarem principalmente sobre os filhos com deficiência, os pais ribeirinhos puderam gerar alternativas de melhora da condição de seus filhos a partir do esclarecimento dos estranhamentos vivenciados e da ampliação das possibilidades em otimizar as capacidades das crianças no próprio dia-a-dia.

Fato que ressalta o compromisso ético da pesquisadora ao se inserir nas famílias participantes, apresentando-se como um instrumento capaz de promover a escuta, o apoio e informações tais como o acesso aos serviços disponíveis na rede pública de saúde. Através das interações via o compartilhamento dos processos proximais disponibilizados pelos moradores foi possível detectar a pluralidade das expressões no reconhecimento da deficiência e dos cuidados dispostos pelos pais, o que gerou a produção de conhecimentos e por que não dizer, a transformação da própria pesquisadora frente às trocas constantes de conhecimentos, sentimentos e percepções.

O compartilhamento das ações diárias com os moradores apontou que existem diferentes maneiras de se vivenciar o tempo e o próprio desenvolvimento. Na cidade,

convivemos com a imposição de se aproveitar ao máximo os horários do dia e as crianças, nesse sentido, são dispostas em escolas e cursos que visam o desenvolvimento de suas capacidades, principalmente cognitivas, passando a maior parte do dia apartadas do convívio com seus pais. No entanto, no contexto ribeirinho amazônico pude perceber que a contagem do tempo e a percepção do desenvolvimento da criança podem ser diferenciadas, já que neste contexto sua marcação não se mostra tão restrita e rigorosa. As crianças participam mais da vida dos pais e desde muito cedo já se percebem integradas à vizinhança, onde lhe são disponibilizados os aprendizados necessários ao convívio social assim como o conhecimento da própria floresta.

Foi possível inclusive relativizar a própria deficiência mental tão temida nas sociedades urbanas já que se mostra atrelada ao fracasso adquirido com poucas possibilidades de mudanças. Para os pais ribeirinhos a preocupação maior se direciona à impossibilidade da criança realizar as atividades de convívio social e não as capacidades intelectuais em si.

Munida dos conhecimentos adquiridos a partir desta pesquisa, que em muitos aspectos reforçam minha experiência em instituições de atendimento a essas crianças, e em outros, relativiza os conhecimentos e práticas ora tidos como únicos e essenciais, finalizo o presente trabalho, tendo um balanço positivo em que se destaca o intenso convívio com os pais neste contexto tão diferenciado. Sendo esta uma pequena parte de todo o trabalho realizado pelo Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento – Led, UFPA, Belém - PA na busca pela sistematização dos conhecimentos sobre as populações ribeirinhas amazônicas ainda desconhecidas por grande parte da população e comunidade científica.

VII. Referências bibliográficas

- Baia-Silva, S.D. (2006) *Relações entre irmãos e diferenças de gênero em uma comunidade ribeirinha da região amazônica*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. [HTTP://www3.ufpa.br/led/](http://www3.ufpa.br/led/) [Acesso em abril de 2009].
- Bissoto, M. L. (2006) O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciência & Cognição*, 2 (4), 80-88. [Acesso em maio de 2009]
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e os métodos*. Portugal: Porto editora.
- Bosa, C. (2002) Atenção Compartilhada e Identificação Precoce do Autismo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 77-88. [Acesso em janeiro de 2011]
- Buscaglia, L.F. (1997) *Os deficientes e seus pais: um desafio ao acolhimento* (3a ed.). Rio de Janeiro: Record.
- Brasil. Ministério da Integração Nacional (2002). Acesso em 20 de agosto, 2009, de www.integracao.gov.br. pdf.
- Brito, A.M.W. & Dessen, M.A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12, 429-445. [Acesso em janeiro de 2010]
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*. Vol. III, pp. 1643-1647. Oxford: Elsevier Sciences.
- Bronfenbrenner, U. (1996) *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. (M.A.V. Veronese, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. & Ceci, S. J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological Review*, n. 101, pp.568-586.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical findings. *Social Development*, n.9, pp. 115-125.
- Bronfenbrenner, U., & Morris. P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Series Ed.) & R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 1. Theoretical models of human development*, pp. 993-1027. New York: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International Encyclopedia of Education*. Vol. III, pp. 1643-1647. Oxford: Elsevier Sciences.
- Bronfenbrenner, U. (1996) *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*.(M.A.V. Veronese, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bussab, V.S.R. (2000). Fatores hereditários e ambientais no desenvolvimento: A adoção de

- uma perspectiva interacionista. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13 (2), 233-243.[Acesso em agosto de 2009]
- Buscaglia, L. (2006) *Os deficientes e seus pais*. (5ª. Ed.) (R. Mendes, Trad.) Rio de Janeiro: Editora Record.
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos da síndrome de Down. In: Schwartzman, S. J. (Org.) *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, pp. 263-285.
- Castoldi, L., Lopes, R.C.S., & Prati, L.E. (2006). O Genograma como Instrumento de Pesquisa do Impacto de Eventos Estressores na Transição Família-Escola. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19 (2), 292-300.[Acesso em janeiro de 2009]
- Castro, J. C. (1994) Cidade e Cidadania In *A Amazônia e a Crise da Modernização*. Belém, Museu Paraense Emílio Goeldi.
- Cecconelo A. M. & Koller S. H. (2003) Inserção Ecológica na Comunidade: Uma Proposta Metodológica para o Estudo de Famílias em Situação de Risco. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2003, 16(3), pp. 515-524. [Acesso em maio de 2009]
- Coelho, M.C.N. & Mathis, A. (orgs.) (2005) *Políticas Públicas e Desenvolvimento Local na Amazônia: Uma agenda de debate*. Belém: UFPA/NAEA.
- Cole, M. & Cole, S.(2003) *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. (4.ed.) (M.F. Lopes, Trad.), Porto Alegre: Artmed.
- Confalonieri, U. E. C. (2005) Saúde na Amazônia: um modelo conceitual para a análise de paisagens e doenças. *Estudos Avançados*, 19 (53).
- Costa, F. A. (2005) Questão Agrária e macropolíticas para a Amazônia. *Estudos Avançados*, 19 (53).
- Cruz, V. do C. (2008) O rio como espaço de referência identitária: reflexões sobre a identidade ribeirinha na Amazônia in: Trindade Júnior, S. C. e Tavares, M.G. da C. (Orgs.) *Cidades Ribeirinhas na Amazônia – mudanças e permanências*. Belém: EDUFPA.
- Cunningham, C. (2008) *Síndrome de Down – Uma introdução para pais e cuidadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Cuskelly, M. & Dadds, M. (1992). Behavioural problems in children with Down's syndrome and their siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 749-761.[Acesso em agosto de 2009]
- Dagnoni, J. M., Pinheiro, A. M. V., Käppler, K. C., Wilhelm, P., Perrez, M. (2010). Avaliação do uso de diários eletrônicos para o estudo da acurácia empática em casais. *Interpersona* 4 (1), 21-49.[Acesso em janeiro de 2011]
- Darling, C.A. & Turkki, K.(2009) Global family concerns and the role of family life

- education: an ecosystemic analysis. *Family Relations* 58 : 14-27.[Acesso em julho de 2009]
- Dessen, M.A. & Costa Júnior, A. L. (2005) A família na perspectiva do desenvolvimento humano. In *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Dessen, M.A.; Costa Júnior, A. L. e Luiz, A. (Orgs.) Porto Alegre: Artmed.
- Dergan, J. M. B. (2006). História, memória e natureza: as comunidades da ilha do Combu-Belém-Pa. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil. http://www3.ufpa.br/pphist/images/dissertacoes/2006_Joao_Marcelo.pdf. [Acesso em junho de 2010]
- Di Napoli, F.O. & Bosa, C. (2005). As relações entre a qualidade da interação mãe-criança e o reconhecimento da imagem de si em crianças com autismo. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*; 15(3),11-25. [Acesso em janeiro de 2011]
- Eschiletti-Prati, L., Paula Couto, M. C. P., Moura, A., Poletto, M. & Koller, S. H.(2008). Revisando a Inserção Ecológica: Uma Proposta de Sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169. [Acesso em fevereiro de 2009]
- Eysenck, H. J. (1970). *The structure of human personality*. London: Methven.
- Fiamenghi, G. A. & A. Messa, A. A (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.[Acesso em abril de 2009]
- Glidden, L.M. & Floyd, FJ. (1997). Disaggregating parental depression and family stress in assessing families of children with developmental disabilities: A multisample analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 250-266. [Acesso em maio de 2009]
- Gritzenko N. & Fisher, C. (1992) Review of studies of risk and protective factors for psychopathology in children. *Can J Psychiatry*, 10 (37), 711-721.[Acesso em abril de 2009]
- Halpern, R. & Figueiras A.C.M. (2004) Influências ambientais na saúde mental. *Jornal de Pediatria*, 80 (2), 104-110.[Acesso em maio de 2009]
- Harris, A. G. (2000). *Life on the Amazon. The anthropology of a brazilian peasant village*. Oxford, UK: University Press.
- Henn, C.G. & cols. (2008) A família no contexto da síndrome de down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 13, (3),485-493.[Acesso em abril de 2009]
- Hornby, G. (1995). Father's views of the effects on their families of children with Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 103-117. [Acesso em abril de 2009]
- Howlin, P.; Wing, L. & Gould, J. (1995) The Recognition of Autism in children with

Down syndrome – Implications for Intervention and some speculations about Pathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37,406-414. [Acesso em janeiro de 2011]

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, acessado em maio de 2009 a partir de [HTTP://www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br).

Käppler, K.C. (1998). Padrões de identificação em famílias: um estudo comparativo entre crianças com e sem problemas psicológicos. *Cadernos de Psicologia (UFMG)*, Belo Horizonte, 8, 241-252.[Acesso em fevereiro de 2011]

Klaus, M. H., Kennell, J. H. e Klaus, P. H.(2000) *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Editora Artmed.

Koenig H., McCullough M., Larson D. (2001) *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press.

Koller, S.H. (org.) (2005) *Ecologia do desenvolvimento humano – pesquisa e intervenção no Brasil* (2ª ed.) São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kreppner, K. (2000) The child and the family: interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (1), 11-22.[Acesso em abril de 2009]

Lamb, M. E. & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of Children with Special Needs. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: John Wiley & Sons.

Lemes, L.C. & Barbosa, M.A.M.(2007) Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista Enfermagem*; 20(4):441-445. [Acesso em abril de 2009]

Lightsey, O.R. & Sweeney, J. (2008) Meaning in life, emotion-oriented coping, generalized self-efficacy, and family cohesion as predictors of family satisfaction among mothers of children with disabilities. *The family journal: counseling and therapy for couples and families*, 16 (3), 212-221. [Acesso em fevereiro de 2009]

Loureiro, J. J. P. (2000). *Cultura amazônica: Uma poética do imaginário*. São Paulo, SP: Escrituras.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1995). *Genetogramas e o ciclo de vida familiar* (M. A. V. Veronese, Trad.). In B. Carter & M. McGoldrick, M. (Eds.), *As mudanças no ciclo de vida familiar– Uma estrutura para a terapia familiar* (2. ed.). PortoAlegre, RS: Artes Médicas.

Mathis, A.; Coelho, M.C. Simonian, L. & Castro, E. (orgs) (2007) *Poder local e mudanças socioambientais*. Belém: NAEA/UFPA: 219-258.

Mendes, L. S. A. ; Pontes, F. A. R. ; Silva, S. S. da C. ; Maluske, J. B. ; Reis, D. C.; Baia-Silva, S. D. (2008) Inserção ecológica no contexto de uma comunidade ribeirinha amazônica. *Interamerican Journal of Psychology*, v. 42, p. 1-10. [Acesso em abril de 2010]

- Mendes, L. S. A. ; Ramos, T. S. ; Pontes, F. A. R. ; Lameira, D. de S. ; Maluske, J. B. ; Silva, S. S. da C. ; Baia-Silva, S. D. (2008) A prática docente em uma escola ribeirinha na ilha do Marajó: um estudo preliminar em contexto naturalístico. *Educação* (Porto Alegre), 31, 80-87.
- Ministério do Meio Ambiente (MMA) (2004). *Plano de ação para a prevenção e controle do desmatamento na Amazônia Legal*, Brasília.
- Moreira-Almeida A., Neto F.L., Koenig H.G. (2006) Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*;28(3):242-50. [Acesso em 03/12/2010]
- Narvaz, M.G. & Koller, S.H. (2005) O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano in Koller, S.H. (org.), (2005) *Ecologia do desenvolvimento humano – pesquisa e intervenção no Brasil*. (2ª. Edição) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Negrin, N.S. & Cristante, F. (1996). Resources and stress in parents with a mentally retarded child: A quantitative approach. In M. Cusinato (Org.), *Research on family resources and needs across the world* (pp. 493-506). Milão: LED-Edizioni Universitarie.
- Núñez, B. (2003) La Familia con un Hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2), 133-42. [Acesso em abril de 2009]
- Nunes, C.C. & cols. (2008) Pai e Irmão do Indivíduo Deficiente. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília*, 24 (1), 037-044. [Acesso em abril de 2009]
- Oliveira, J.A. (2004) A cultura nas (das) pequenas cidades da Amazônia Brasileira. VII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais. Acesso a partir de lusoafrobrasileiro@ces.uc.pt, setembro de 2009.
- Pereira, E. A. D. (2008) Faces da cidade ribeirinha de Mocajuba: paisagem imaginário geográfico amazônico in: Trindade Júnior, S. C. e Tavares, M.G. da C. (Orgs.) *Cidades Ribeirinhas na Amazônia – mudanças e permanências*. Belém: EDUFPA.
- Pereira, J. C. M. (2006) A Urbanização da Amazônia e o papel das Cidades Médias na Rede Urbana Regional in Cardoso, A. C. D. (org) *O Rural e o Urbano na Amazônia – Diferentes Olhares em Perspectivas*. Belém: EDUFPA.
- Pereira-Silva, N.L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. [Acesso em fevereiro de 2009]
-
- _____ (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514. [Acesso em fevereiro de 2009]
-
- _____ (2005) Padrões de Interação Genitores-Crianças com e sem Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11 (3), 283-291. [Acesso

em fevereiro de 2009]

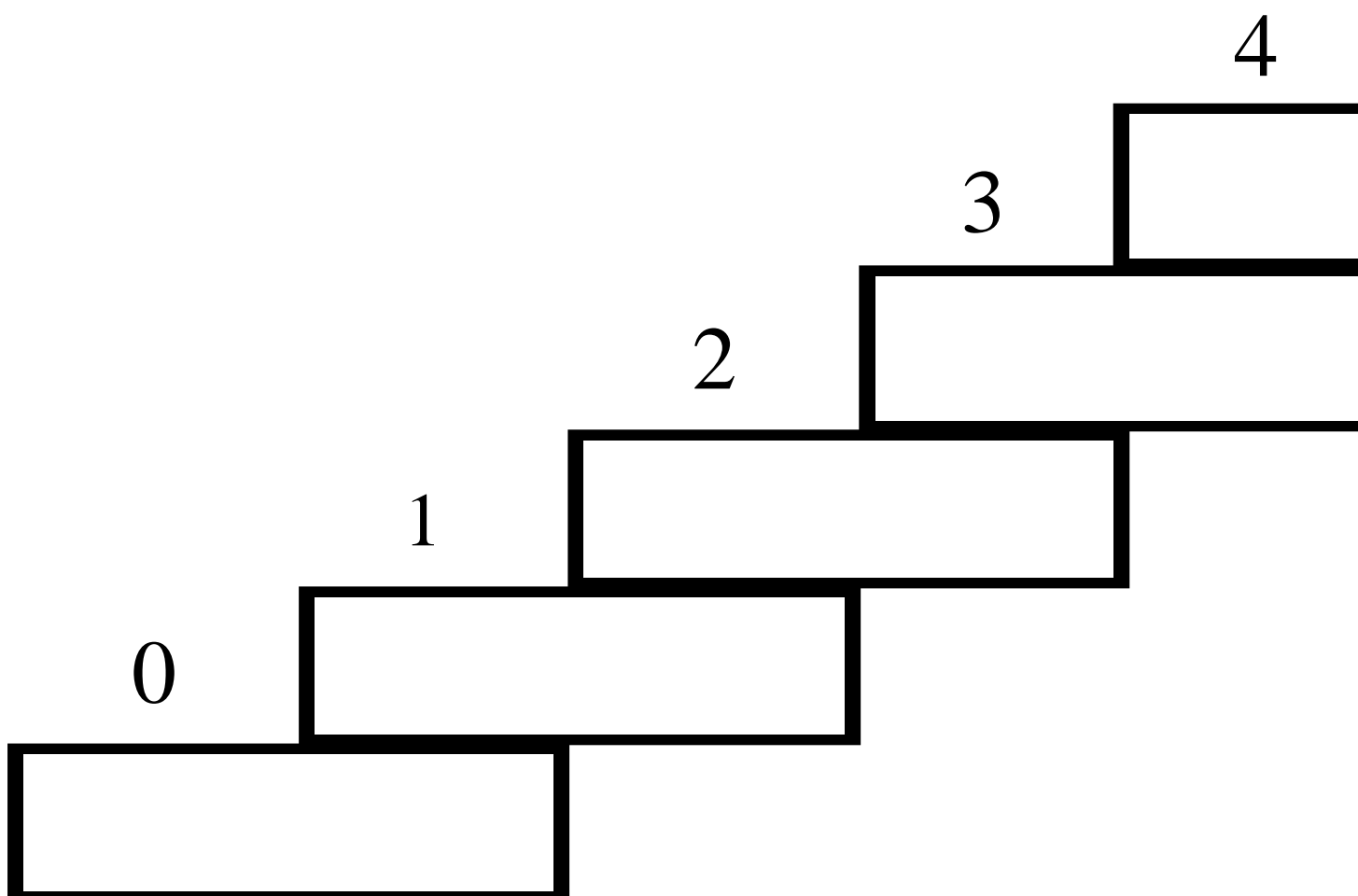
-
- (2006) Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194. [Acesso em fevereiro de 2009]
- Prefeitura Municipal de Belém (2000). *Anuário Estatístico de Belém: Aspectos físicos e territoriais*. Belém, PA: Autor.
- Rodrigue, Morgan & Geffken (1992) Psychosocial adaptation of fathers of children with autismo, Down syndrome and normal development. *Journal of Autism and Development Disorders*, 22, 249-263. [Acesso em dezembro de 2006]
- Rodrigues, E. T. (2006). Organização comunitária e desenvolvimento territorial: o contexto ribeirinho em uma ilha da Amazônia. Dissertação de Mestrado Núcleo de Altos Estudos Amazônicos – Universidade Federal do Pará, Belém, Pará, Brasil.
- Rogoff, B. (2005) *A natureza cultural do desenvolvimento humano*. (R. C. Costa, Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Secretaria municipal de coordenação geral do planejamento e gestão (1999). Anuário Estatístico do município de Belém.
- Sifuentes, M. & Bosa, C. A. (2010) Criando Pré-Escolares Com Autismo: Características e Desafios da Coparentalidade. *Psicologia em estudo*, 15 (3), 477-485. [Acesso em fevereiro de 2010]
- Silva, M. F. M. C.; Kleinhans, A C. dos S. (2005) Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação especial*, 11 (3), 123-137.
- Silva, M. & Mulick, J.A. (2009) Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29 (1), 116-131. [Acesso em fevereiro de 2010]
- Silva, S.S.C. (2006) *Estrutura e Dinâmica das relações familiares de uma comunidade ribeirinha da região amazônica*. Tese Doutorado em Psicologia Universidade de Brasília. [HTTP://www3.ufpa.br/led/](http://www3.ufpa.br/led/) [Acesso em março de 2010]
- Simonian, L.T. L. (2007) Tendências recentes quanto à sustentabilidade no uso dos recursos naturais pelas populações tradicionais amazônicas. *Populações e meio ambiente na pan-Amazônica*. Belém: Editora do NAEA/UFPA, 25-44.
- Simonian, L.T. L. (2000) Políticas públicas, desenvolvimento sustentável e recursos naturais em áreas de reserva na Amazônia brasileira. In: Coelho, M. C. N.; Simonian, L.T.L. & Fenzl, N. (Orgs.) *Estado e políticas públicas na Amazônia*. Belém: CEJUP, 09-53.
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D.C. & Marcom, S.S. (2006) A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 12 (1), 264-271. [Acesso em fevereiro de 2009]

- Teixeira, S. R. S. & Alves, J. M. (2008). O Contexto das Brincadeiras das Crianças Ribeirinhas da Ilha do Combu. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(3), 374-382. [Acesso em maio de 2009]
- Teles, E. & Mathis, A.(2008) Dinâmicas Sócio-Espaciais: Estratégias de sobrevivência em comunidades Ribeirinhas no Estuário Amazônico. V Encontro Nacional da Anppas Brasília - DF - Brasil. Acesso em setembro de 2009 em <http://www.anppas.org.br/encontro4/cd/ARQUIVOS/GT7-310-86720080510222553.pdf>
- Teodoro, M. L. M. (2000). Habilidades sociais e processos de identificação em crianças e adolescentes. Dissertação de Mestrado não publicada, Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. [Acesso em fevereiro de 2009]
- Teodoro, M. L. M. (2005). Kognitive Repräsentationen familiärer Beziehungen. Methodenkritische Untersuchungen zu Kohäsion und Hierarchie innerhalb des familiären Systems. Hamburg, Germany: Kovacs.
- Teodoro, M. L. M. (2006) Afetividade e conflito em díades familiares: avaliação com o familiograma. *Revista Interamericana de Psicologia*; 40 (3), 385-390. [Acesso em fevereiro de 2009]
- Trindade Jr, S.C.; Silva, M.A.P. e Amaral, M.D.B. (2008) Das “janelas” às “portas” para os rios: compreendendo as cidades ribeirinhas da Amazônia in: Trindade Júnior, S. C. e Tavares, M.G. da C. (Orgs.) *Cidades Ribeirinhas na Amazônia – mudanças e permanências*. Belém: EDUFPA.
- Trindade Jr, S.C.; Amaral, M.D.B. (2008) Cidades ribeirinhas na Amazônia: uma apresentação do tema in: Trindade Júnior, S. C. e Tavares, M.G. da C. (Orgs.) *Cidades Ribeirinhas na Amazônia – mudanças e permanências*. Belém: EDUFPA.
- Tudge, J. (2008). *The everyday lives of young children: Culture, class, child rearing in diverse societies*. Cambridge University press: New York.
- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to terms with coparenting: Implications of definition and measurement. *Journal of Adult Development*, 11(3),165-178. [Acesso em fevereiro de 2009]
- Vasconcellos, M.J.E. (2002) *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas, SP: Papyrus.
- Vygotsky, L. S. (1991). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Wendt, N. C. & Crepaldi, M. A. (2008) A Utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302-310. [Acesso em janeiro de 2010]

VIII. ANEXOS

1. Figura representando a Escala Likert utilizada

0 (não corresponde); 1 (corresponde pouco); 2 corresponde em parte; 3 (corresponde muito) e 4 (corresponde totalmente)



2. Inventário sócio-demográfico (ISD)

I – Identificação

Aplicador: _____ Data: ____/____/____

Início: _____ Término: _____

Família: _____

Questionário respondido por: _____

Número de pessoas que moram na casa: _____

Nome dos membros que moram na casa	Data de Nasc.	Idade	Status familiar	Escolaridade	Ocupação atual

II – Renda familiar

Mãe ou madrasta = R\$ _____

Pai ou padrasto = R\$ _____

Outros (que contribuam):

Quem? _____ Valor = R\$ _____

Bolsa família ? Valor = R\$ _____

Total = R\$ _____

III – Moradia

Situação da moradia: Própria Alugada Invasão Cedida

Outros

Número de cômodos: _____

Material de construção: _____

Descrição geral da casa:

Há quanto tempo residem nesta localidade?

Local de nascimento de cada um:

Pretendem continuar morando aqui? Por quê?

Aparelhos domésticos?

IV – Estado civil atual

1º companheiro 2º companheiro 3º companheiro 4º companheiro ou mais

Quantos filhos teve com cada companheiro?

1º companheiro _____

2º companheiro _____

3º companheiro _____

4º companheiro ou mais _____

Há quanto tempo você vive com seu companheiro atual?

Houve cerimônia?

V – Escolaridade

Grau de escolaridade de cada membro:

Pai ou padrasto: _____

Mãe ou madrasta:

Filhos:

Nome e localização da escola dos filhos:

VI – Lazer

Quais os locais que freqüentam quando não estão em casa e/ou trabalhando?

E as crianças? O que fazem quando não estão na escola?

3. Entrevista semiestruturada

1. Como foi o parto da criança?

2. Caso tenha sido hospitalizado, citar o nome do hospital e cidade em que se localiza.

3. Recebeu alguma explicação sobre a saúde do bebê após o nascimento?

4. Toma alguma medicação? Em caso positivo, qual (is)?

5. Realiza acompanhamento terapêutico? Em caso positivo, qual (is)?

Para as próximas perguntas: caso responda a 6ª responder a 7ª ou caso responda a 8ª responder a 9ª .

- a. Em caso de ter recebido diagnóstico sobre a condição especial de seu filho; quem o realizou e o que sentiu?

6. E seu companheiro(a) o que sentiu?

7. Em caso de não ter recebido diagnóstico, quando e como percebeu o atraso no desenvolvimento de seu filho?

8. E seu companheiro, como percebeu tal atraso?

9. Hoje, o que você pensa sobre o futuro de seu filho?

10. O que mudou na família com a chegada de seu filho com atraso de desenvolvimento?

4. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Coordenador: Pof. Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes.

1. **Natureza da pesquisa:** Você é convidado(a) a participar desta pesquisa, que tem como finalidade investigar Famílias ribeirinhas amazônicas de crianças com atraso no desenvolvimento global.

2. **Participantes da pesquisa:** Na primeira etapa da pesquisa participarão as 6 famílias moradoras do igarapé de Periquitaquara. Na fase subsequente participarão 4 famílias que serão selecionadas com base em alguns critérios tais como: disponibilidade e interesse em participar da pesquisa e número de irmãos moradores da comunidade.

3. Envolvimento na pesquisa:

Ao participar deste estudo você deve permitir que um pesquisador lhe visite para apresentar, tanto a você como para os seus filhos, um conjunto de perguntas abertas referentes ao modo de vida na comunidade, a rotina familiar, e ao relacionamento entre irmãos. Além destas questões, você receberá algumas visitas do pesquisador que permanecerá em sua residência observando a vida familiar. Em algumas dessas visitas o pesquisador usará máquina fotográfica e/ou gravador. Cada visita, seja para entrevista ou observação, deve durar mais ou menos uma hora.

Você tem a liberdade de recusar a participar sem qualquer prejuízo para si ou outro membro familiar.

Sempre que quiser você poderá pedir mais informações sobre a pesquisa. Poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável pela pesquisa através dos telefones 30329594 ou 8114-9582.

4. **Sobre as visitas:** As visitas serão marcadas com antecedência e caso, apareça algum imprevisto para a família, a visita pode ser remarcada.

5. **Riscos e desconforto:** A participação nesta pesquisa não traz complicações, talvez, apenas, um pequeno sentimento de timidez que algumas pessoas podem sentir diante de algumas questões apresentadas.

6. **Confidencialidade:** Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais e anônimas, por este motivo você não terá que se identificar em nenhuma parte do questionário/entrevista. Esclarecemos ainda que estas informações serão veiculadas apenas no meio científico.

7. **Benefícios:** Ao participar desta pesquisa você não deverá ter nenhum benefício direto. Entretanto, nós esperamos que esta pesquisa nos dê informações importantes sobre a dinâmica de funcionamento da comunidade ribeirinha, as quais poderão subsidiar a prática não apenas de profissionais que trabalham com comunidades semelhantes mas também com populações diferentes. Além do mais, estes dados poderão servir de base para a elaboração de políticas públicas compatíveis com o modo de viver da população ribeirinhas que tradicionalmente tem sido abandonada não apenas pelo poder público, mas também pelo conhecimento científico.

8. **Pagamento:** Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa. E nada

será pago por sua participação.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse em participar da pesquisa.

Tatiana Afonso
(pesquisadora responsável)
Tv. Mariz e Barros, 2715 apto 1301. Bairro do
Marco. Belém -Pa
Fone: 3032-9594

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de material para exame.

Local e Data

Assinatura do representante da família

5. Teste da Identificação Familiar – FIT.

Nome: _____

Data: ___/___/___ Aplicador: _____

Nós gostaríamos que você descrevesse VOCÊ mesmo. Para isto, utilize as palavras descritas abaixo e diga, para cada uma, como você é.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5

Agora, nós gostaríamos que você descrevesse como você gostaria de ser. Para isto, utilize as palavras descritas abaixo.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5

Descreva, por favor, como o seu companheiro (a) é. Para isto, utilize as palavras descritas abaixo.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5

Descreva, por favor, como você gostaria que o seu companheiro (a) fosse. Para isto, utilize as palavras descritas abaixo.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5

Descreva, por favor como com filho (sua filha) é; para isso utilize as palavras descritas abaixo.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5

Descreva, por favor como você gostaria que seu filho (sua filha) fosse. Para isso utilize as palavras descritas abaixo.

	Não corresponde	Corresponde pouco	Corresponde em parte	Corresponde muito	Corresponde totalmente
1. Medroso	1	2	3	4	5
2. De lua	1	2	3	4	5
3. Nervoso	1	2	3	4	5
4. Satisfeito	1	2	3	4	5
5. Tranquilo	1	2	3	4	5
6. Animado	1	2	3	4	5
7. Comunicativo	1	2	3	4	5
8. Seguro de si	1	2	3	4	5
9. Independente	1	2	3	4	5
10. Compreensivo	1	2	3	4	5
11. Atencioso	1	2	3	4	5
12. Simpático	1	2	3	4	5