



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR  
MESTRADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ**

**NO DIA-A-DIA... A LUTA: A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM  
DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Salvador  
2005

**SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ**

**NO DIA-A-DIA... A LUTA: A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM  
DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Profa.Dra.Elaine Pedreira Rabinovich  
Co-Orientador: Prof.Dr. Elias Lins Guimarães

Salvador  
2005

# SUMAIA MIDLEJ PIMENTEL SÁ

## NO DIA-A-DIA... A LUTA: A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, pela seguinte banca examinadora:

Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich – Orientadora \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Elias Lins Guimarães - Co-orientador \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Jorge Iriart \_\_\_\_\_

Salvador, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

A Mário e Beatriz, meus pais, que sempre priorizaram a educação, e são os principais responsáveis pela minha trajetória; nenhuma palavra é suficiente para agradecer-lhes.

A Emerson, meu companheiro, que sempre valorizou e validou os meus sonhos, e foi o grande baluarte desta caminhada.

A Hanna (Cheia de Graça) e Matheus (Dom de Deus), filhos amados, que com seus beijos e sorrisos, mesmo em meio a tanta ausência, foram o apoio e incentivo necessários; como é grande o meu amor por vocês!

Às crianças e suas famílias que, ao cruzarem o meu caminho, muito contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional; meu agradecimento e minha admiração.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, pela saúde e pelas oportunidades de crescimento.

À Universidade Católica do Salvador, instituição à qual me orgulho de pertencer, na pessoa do Magnífico Reitor Prof. José Carlos de Almeida, pelo incentivo dado à capacitação dos seus docentes.

À minha orientadora, Dra. Elaine Pedreira Rabinovich, pela disponibilidade, por ter acreditado no meu trabalho e pelo carinho.

A meu co-orientador, Dr. Elias Lins Guimarães, por sempre ter-me acolhido, desde o início da caminhada, mantendo-se presente até este momento.

A Eliana, minha amiga-irmã, que foi sempre o porto seguro, incentivando-me a continuar, e caminhando junto comigo nesses anos de mestrado. “É incrível a força que as coisas parecem ter quando elas precisam acontecer”.

A Helena, amiga, sempre presente, que muito contribuiu na conclusão deste trabalho, não se esquivando de dividir o saber comigo, estando sempre a qualquer hora disponível para dúvidas e questionamentos.

A Mara e Luiza, a irmandade que se fez presente, mesmo à distância.

A Lília, colega e amiga, que, com sua simplicidade e simpatia, mostrou que amizades sinceras independem de tempo e espaço.

A Thelso, que me mostrou que, quando uma porta se fecha, sempre outras se abrem, e para melhor... Valeu, chefe, você é uma grande figura!

A Mayana, que não se esquivou, quando, “no susto”, me substituiu em sala de aula para que eu pudesse estar no mestrado.

A amiga Sheila, que muito contribuiu com sua competência, vivência e suas opiniões para a concretização desse trabalho. Espero, Sheilinha, que possamos juntas redefinir nosso atendimento das crianças com deficiência física.

A amiga Elen, por ter desde o início acreditado em mim, sempre me impulsionando a crescer. São quinze anos juntas, com muito carinho e companheirismo.

A amiga Tereza, que, com seu jeito irreverente, sempre mostrou estar presente com palavras e ações.

À família UCSal: Kika, Carol, Laurinha, France, Robson, Ana Célia, Ana Emília, Suraya, Cristiane, Alcylene.

A Cássia, Amauri, Miguel, Carlos, Ana Luiza, Joston, Tereza, Maurício, Sérgio, Cláudio, Gisele, Camila, Ângela, Anajar, Ioná, Cristiano, Márcia, Cida e Romualdo por terem proporcionado nesses anos de convivência momentos únicos de crescimento e de diversão.

Aos professores e colegas do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

A Geraldo, desde o princípio presente e amigo. Lembra do dia do resultado da seleção?

A Valdete (Val), bibliotecária, pelo apoio em todos os momentos, e por ter feito a revisão metodológica.

A Rose, sempre simpática e disponível no atendimento aos alunos.

A Mario, meu irmão e a Kézia, que se dispôs a ajudar-me com a legislação.

A Aldo, pela paciente transcrição das fitas, nem sempre fáceis de serem ouvidas.

A todos os colegas, professores e funcionários da Universidade Católica do Salvador, por terem dado suporte a minha coordenação e viabilizado o crescimento do Curso de Fisioterapia nestes últimos anos.

A Henrique, por sua competência e carinho e por ter feito o *Abstract*.

A Clarice (Cacá), pela disponibilidade e atenção ao discutir sobre método comigo.

A Solange, pela revisão de texto.

A todos que torceram e vibraram por mim.

E o futuro é uma astronave  
Que tentamos pilotar  
Não tem tempo nem piedade  
Nem tem hora de chegar  
Sem pedir licença muda nossa  
vida  
E depois convida a rir ou  
chorar[...]

(Toquinho. Aquarela)

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	12
.....		
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	15
.....		
2.1	ENCEFALOPATIA CRÔNICA DA INFÂNCIA E SUA REPERCUSSÃO NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA	23
.....		
2.2	A FAMÍLIA COMO AGÊNCIA DE SOCIALIZAÇÃO PROTEÇÃO E PARTICIPAÇÃO.....	28
.....		
<b>3</b>	<b>OBJETIVO</b>	35
.....		
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b>	36
.....		
4.1	PARTICIPANTES E CONTEXTO DO TRABALHO	36
.....		
4.2	INSTRUMENTO	38
.....		
4.3	PROCEDIMENTO	38
.....		
4.4	TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	39
.....		
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	41
.....		
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	73
.....		
	<b>REFERÊNCIAS</b>	81
.....		
	<b>APÊNDICES</b> .....	82
.....		



## RESUMO

No presente trabalho, procura-se identificar de que forma famílias de baixa renda se reestruturaram após o nascimento de uma criança com deficiência física determinada por Encefalopatia Crônica da Infância. Trata-se de um estudo descritivo de cunho qualitativo que empregou a técnica de análise de conteúdo, que foi agrupado em eixos temáticos construídos a partir de leitura e análise de entrevistas. Foram selecionadas oito famílias nucleares em cujo seio houvesse uma criança com deficiência física que frequentasse uma clínica escola de Fisioterapia em Salvador, Bahia, 2004. Pais e mães destas crianças (onze) responderam um instrumento de pesquisa na forma de entrevista semi-estruturada, acrescida de levantamento sobre o contexto socioeconômico e cultural. Observou-se que muitas são as dificuldades enfrentadas pela família, entre elas a perda do objeto do desejo, a redução da renda e dos contatos sociais e o desequilíbrio emocional. Estes são os fatores internos e externos que colaboram para aumentar o estresse familiar, exercendo grande influência nas interações familiares. Foi possível também observar que as famílias analisadas reagiram à adversidade, estabelecendo estratégias para adaptação e construção de soluções. Concluiu-se que novas formas de reestruturação ocorreram para manter o equilíbrio. Torna-se necessária uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico como sujeito e cidadão. Dado a importância do tema e a escassez de estudos na área, pesquisas posteriores devem ser realizadas focalizando a dinâmica do funcionamento familiar para que seja possível avaliar melhor o impacto da deficiência física na estrutura familiar.

**Palavras-chave:** Encefalopatia crônica—Criança; Reestruturação familiar; Deficiência física; Família e deficiência.

## **ABSTRACT**

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

**Key Words:** Chronic childhood encephalopathy; Family restructuring; Physical disability; Family and disability.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Número estimativo de pessoas com diferença com base em índice Recomendado pela Organização Mundial de Saúde (1980-199)	20
Tabela 2 -	Distribuição percentual dos casos de deficiência por grandes regiões, segundo o tipo de deficiência	20
Tabela 3 -	Características sociodemográficas das famílias entrevistadas, Salvador, Bahia, 2004	41
Tabela 4 -	Características das crianças com deficiência filhos dos entrevistados, Salvador, Bahia, 2004	46

S111

Sá, Sumaia Midlej Pimentel.

No dia-a-dia... a luta: a família da criança com deficiência física/  
Sumaia Midlej Pimentel. – Salvador, 2005.

89f.

Orientadora: Profa.Dra. Elaine Pedreira Rabinovich

Co-Orientador: Prof. Dr. Elias Lins Guimarães

Dissertação (Mestrado em Sociedade e Família Contemporânea) –  
Universidade Católica do Salvador, 2005.

1.Família e deficiência. 2. Reestruturação familiar. Deficiência  
Física. I. Universidade Católica do Salvador. II. Rabinovich, Elaine  
Pedreira. III.Guimarães, Elias Lins

IV.Título.

CDU:316.314