

CONHECIMENTO DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA ACERCA DOS DIREITOS DOS SEUS FILHOS

Alina Mendes de Faria Lins¹
Sumaia Midlej Pimentel Sá²

Resumo: *Com o presente estudo, pretendeu-se avaliar se os pais de crianças com deficiência conhecem os direitos dos seus filhos e se usufruem desses direitos. Realizou-se um estudo do tipo qualitativo com entrevistas semi-estruturadas e uma amostra de oito mulheres, mães de crianças com deficiência, cujos filhos estavam sendo atendidos na UNAFISIO (Clínica-escola de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador). Aplicou-se um questionário de levantamento sócio-demográfico, utilizando-se o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) e um roteiro semi-estruturado com perguntas de partida e de aprofundamento para as entrevistas, que foram gravadas mediante autorização das mulheres. As entrevistas foram transcritas e realizou-se análise do conteúdo. Os conhecimentos das mães acerca do direito à saúde, ao transporte, ao lazer, à escola e ao convívio social adequado para o desenvolvimento de sua criança foram analisados. As entrevistadas demonstraram pouco conhecimento acerca dos direitos dessas crianças e uma preocupação maior em manter as atividades do dia-a-dia garantidas, sem que haja grandes alterações na sua rotina. O medo do preconceito e de reclamar seus direitos mostra-se uma constante, essas mães preferem se isolar, tentando dar a melhor condição de vida possível para os seus filhos, do que ter de passar pelo desgaste de lutar por esses direitos. Constatou-se, assim, que as mulheres entrevistadas pouco conhecem acerca dos direitos dos seus filhos, e quando percebem que estes não estão sendo respeitados, não protestam ou lutam pela garantia dos mesmos.*

Palavras-chave: Defesa das pessoas com deficiência; Crianças portadoras de deficiência; Inclusão social.

INTRODUÇÃO

No Brasil existe uma legislação que garante direitos iguais para todos os cidadãos. O texto constitucional, no seu art. 6º, preconiza que todos os cidadãos têm os seguintes direitos sociais: “a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados”¹⁵, no entanto, os indivíduos que não gozam destes direitos não se sentem incluídos nesse contexto de sociedade.^{1, 3, 5, 10, 14}

No caso das pessoas com deficiência, existe uma legislação específica criada diante da necessidade de que o Estado interfira no sentido de garantir a consecução desses direitos.¹⁸ Porém, o que se observa é o não exercício de seus direitos pelas pessoas com deficiência e que as iniciativas em favor de garanti-los são culturalmente vistas como atos de boa ação e caridade.^{5, 17, 19, 21}

Pode-se definir deficiência como “uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais na vida diária, criada ou agravada pelo ambiente social”.⁵

De acordo com dados do IBGE (censo de 2000), no Brasil 14,5% da população tem algum tipo de deficiência, o que representa 24,5 milhões de pessoas.⁶ No entanto, são poucos os

¹ Mestranda em Políticas Sociais e Cidadania/Universidade Católica do Salvador – UCSal. alinalins@yahoo.com.br.

² Orientadora – Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador – UCSal.

cidadãos com deficiência encontrados socialmente, vistos em escolas, em universidades, no mercado de trabalho e nos momentos de lazer.

A inclusão social é um fenômeno complexo que consiste no indivíduo estar inserido no contexto social onde ele vive, sentindo-se assim, parte de um grupo social organizado. No caso específico da pessoa com deficiência, deve-se salientar que incluir não é simplesmente inserir apenas a pessoa com deficiência que se sinta preparada para o convívio com a sociedade, mas consiste em uma prática coletiva, onde a sociedade se estrutura para receber em seu contexto qualquer indivíduo que possua alguma deficiência.^{2, 17}

A inclusão social da pessoa com deficiência inicia-se no âmbito familiar, onde as interações familiares determinarão de que forma esse indivíduo irá responder às necessidades de integração com o meio externo.²³ Percebe-se, então, o papel fundamental dos pais de crianças com deficiência como mediadores da relação dos seus filhos com o resto da sociedade.²² Pais conscientes dos direitos dos seus filhos prepararão suas crianças para um convívio social onde se possa respeitar seu valor na sociedade e futuramente, então, esse valor poderá ser repassado a todos os segmentos.

A permanência do estigma de incapacidade que cerca as pessoas com deficiência advém da falta de informação.^{5, 8, 20} As pessoas com deficiência têm os mesmos direitos que qualquer cidadão, no entanto, se essas mesmas pessoas não têm conhecimento acerca dos seus direitos, não se pode supor que os indivíduos ditos “normais” os possam assimilar ou incorporar.¹¹

Com o presente estudo, pretende-se avaliar se os pais de crianças com deficiências conhecem os direitos dos seus filhos e se exercitam esses direitos.

ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

Realizou-se um estudo qualitativo, onde foi utilizada entrevista semi-estruturada com informante-chave, sendo entrevistados oito pais de crianças com deficiência atendidas na UNAFISIO (Clínica-Escola de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador - UCSal).

Para a seleção dos informantes-chave adotaram-se os seguintes critérios: pais de crianças com deficiência que estavam sendo atendidas na UNAFISIO. Através da lista de crianças atendidas, foram selecionados os pais, sendo excluídas crianças cujos pais não as acompanhavam à terapia, ou crianças que tinham um acompanhamento fisioterapêutico, porém não apresentavam deficiência.

Após selecionados, os pais eram abordados na própria UNAFISIO, enquanto aguardavam o tratamento dos seus filhos. Assim, eram explicados os objetivos da pesquisa e que tipo de questionamento seria feito durante a entrevista. Caso concordassem em participar, era lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para eles e após tal consentimento era iniciada a entrevista. Para a obtenção das informações necessárias, foram utilizados os seguintes instrumentos: um questionário de levantamento sócio-demográfico, utilizando-se o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB) e uma entrevista semi-estruturada, favorecendo a livre expressão dos entrevistados, sendo os discursos gravados em fita microcassete de 60 minutos.

A coleta de dados foi realizada pelo próprio pesquisador, no período de março a abril de 2006.

Partiu-se, então, para a análise de conteúdo, onde se pretendeu compreender os dados coletados, responder às questões formuladas, confirmar ou não a hipótese e associar o assunto pesquisado ao contexto cultural dos atores sociais, permitindo um maior conhecimento sobre o assunto.^{12, 13}

A presente pesquisa foi realizada após a permissão da Instituição, seguindo recomendação da resolução 196/96, de acordo com o Código de Ética e Pesquisa com Seres Humanos. Objetivando a garantia dos direitos dos entrevistados, a estes foram esclarecidos os objetivos da pesquisa, bem como esta seria realizada. Foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que se garantia aos participantes o direito de acesso às informações geradas pela pesquisa, liberdade para retirar o consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento, bem como garantia de confidencialidade, sigilo e privacidade. A partir da análise das entrevistas foram estabelecidas categorias que serão apresentadas posteriormente; os nomes utilizados após os depoimentos são nomes fictícios, a fim de preservar a identidade das entrevistadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

- Perfil dos Entrevistados

Na amostra estudada, todos os indivíduos eram do sexo feminino, sendo que no período de realização da pesquisa, a idade das mães variavam entre 18 e 46 anos e a idade das crianças entre 2 e 11 anos. Dentre as crianças, 6 eram do sexo masculino e 2 do sexo feminino; sete tinham diagnóstico de paralisia cerebral (PC) e uma de hidrocefalia e mielomeningocele. Apenas uma entrevistada era de classe B1, sendo as restantes de classes C e D (Tabela 1).

- O Direito à Saúde

As falas das mães no tocante ao acesso ao sistema de saúde foi bastante diversificado. A maioria das entrevistadas dependiam do Sistema Único de Saúde, e muitas mostraram-se insatisfeitas com o atendimento prestado. Algumas mães relatam descaso no tratamento dos seus filhos, e não demonstram saber que seus filhos têm direito a um atendimento digno.

“Passei a noite toda com C. no braço, porque a enfermaria estava cheia, não tinha mais médico pra ele e é aquela coisa do descaso, né? Num tem atenção direito, principalmente quando se trata de criança.” (Ana)

“eles demoram muito de atender” (Tereza)

Uma das mães relatou ser recusada por um plano de saúde, sendo que esta recorre tanto ao sistema público quanto ao particular, não parecendo saber que os planos de saúde não podem fazer distinção em suas normas em relação às pessoas com deficiência, sob pena de discriminação.⁶

As mães atendidas por planos de saúde relatam episódios em que o atendimento a seus filhos foi recusado, ou por falta de pagamento de boleto ou porque a clínica parou de aceitar o plano, motivo pelo qual tiveram que procurar por serviços públicos, ou pagar uma consulta para que seus filhos fossem atendidos.

“Pelo plano, a semana passada eu passei um mal momento, porque ele estava com febre e eu fui até a clínica do plano e chegou lá tava suspenso...” (Ana)

Quando seus filhos necessitam de órteses, muitas mães recorrem ao serviço particular, não sabem que o Estado tem obrigação de fornecê-las^{3, 6} quando necessário; outras mães têm informação de alguns locais na cidade onde essas órteses podem ser conseguidas.

“Paguei cento e sessenta reais, no lugar que achei mais barato”. (Rosane)

“Eu fui olhar particular, mas não deu pra eu fazer”. (Catarina)

“Eu consegui pelo SUS, lá no CEPRED”. (Ângela)

“consegui no Sarah”. (Gisele)

- O Transporte

Todas as entrevistadas em algum momento necessitam utilizar o transporte coletivo para se locomover. Entretanto, o que se observa é que, apesar da maioria possuir passe-livre para transitar com seus filhos gratuitamente, e ter consciência de que existem assentos reservados para as pessoas com deficiência, elas não protestam quando esses direitos são negados, ou não sabem que o descumprimento desses direitos é ilegal.

“Acho que quem está sentado acha assim: eu não tenho obrigação de sentar pra dar o lugar; então, olha pra sua cara e diz: me dá ela! Aí eu não dou... mas eu não gosto de pedir, porque hoje a gente encontra problema até se alguém tocar no pé do outro sem querer...” (Rosane)

“um, tem outro que não; umas empresa, outras não... tanto que pra mim vir pra cá com o que aceita passe, eu pego dois, porque eu pego o que aceita, salto aqui na paralela e pego outro. Já o que vem direto, pra gente pegar um só, não aceita. É horrível, tem essa parte aí que é horrível...” (Rosane)

Quando questionadas se encontravam assentos vazios para sentarem com seus filhos, observou-se nos discursos das mães a visão de que as pessoas que levantam das vagas reservadas para deficientes são pessoas bondosas, que ajudam. Quando não existe esta atitude, e essas pessoas não levantam, as mães não questionam essa posição, como se o fato de levantar da cadeira para ceder o assento não fosse um dever, para que os direitos dos seus filhos fossem respeitados, mas um ato de caridade.

“às vezes, depende do horário, viu? Por exemplo, esse horário das 14 horas é vazio, mas de manhã é cheio. Ele tem um pouco de dificuldade, porque ele não se afirma direito, né? Aí eu fico com um pouco de dificuldade de ficar em pé dentro do ônibus; às vezes uma pessoa vai e ajuda.” (Helena)

“...às vezes, tem dias que não. Já vim de casa até a Estação Pirajá em pé.” (Tereza)

“...as vezes a gente fica em pé. E aí o motorista, tem motorista bonzinho que fala: “eu só saio daqui quando essa senhora sentar”; aí eles pegam e levantam, e tem motorista que a gente vai subindo com a criança e ele vai arrastando o ônibus, uma vez eu caí com M., porque eu fui subindo e o motorista arrastou o ônibus.” (Ângela)

O acesso a ônibus adaptados para pessoas com deficiência ainda é ineficiente, sendo poucas as linhas disponíveis, abrangendo apenas alguns bairros da cidade. Algumas mães que têm acesso a esses ônibus no seu bairro relatam que não utilizam esse serviço, alegando que os funcionários da empresa de ônibus não sabem lidar com a tecnologia, nem são treinados para lidar com esse público.

“às vezes tem o ônibus, mas o motorista nem o cobrador sabe lidar com aquilo, entendeu?... acho que o motorista, o cobrador, não têm experiência pra lidar com aquele elevador no ônibus, né? Aí é o passageiro mesmo que tem que ajudar, quando tem um que sabe, né? Aí tem aquela dificuldade toda.” (Rosane)

“Quando adaptar a cadeira dele, já estou imaginando pra subir no ônibus, que eu vou brigar mais o motorista (ri). Porque tem motorista, teve uma mãe que ela tinha dificuldade de subir, ela fez assim: “peraê, motorista”, pra ele abrir a porta, quando ela vai pegar a cadeira ele se manda. Já pensou você ficar esse tempo todo esperando o ônibus pra quando vim, ele se mandar? É horrível!” (Ângela)

“Eu fico imaginando: Meu Deus, como é que vai ser quando eu começar a sair com J. de cadeirinha de rodas? Porque é uma raridade ter um ônibus adaptado pra isso e os motoristas são, sabe? Geralmente são um pouco estressados, não têm aquela paciência.” (Leila)

Quando as crianças são maiores e precisam utilizar a cadeira de rodas para se locomoverem, as dificuldades aumentam; essas mães relatam que preferem deixar a cadeira em casa e levar seus filhos no colo, já que, com a falta de acesso ao elevador nos ônibus coletivos, teriam de desmontar a cadeira e carregar esta e o filho para subir no transporte, o que seria mais um transtorno.

“Aí pra desmontar a cadeira sozinha com ela, pra entrar no ônibus, fica difícil. Aí eu prefiro logo carregar no colo.” (Rosane)

- A Escola e o Convívio Social

A maior parte das crianças deste estudo não convive com outras crianças da mesma idade, muitas só brincam dentro da própria casa, com os pais e/ou com outros adultos. O contato com outras crianças, quando ocorre, se dá apenas quando existem irmãos e primos na família. Existem diversos fatores que contribuem para isso, como o isolamento social a que os pais se submetem quando descobrem que seu filho tem uma deficiência, a superproteção com essas crianças por parte dessas mães e o medo do preconceito e das reações das outras pessoas com relação a essas crianças. Além disso, a maioria destas mães tende a tomar a responsabilidade e os cuidados com essas crianças só para si e, quando existe um companheiro, este tende a permitir que isso aconteça. Isso vai fazendo com que essas mães se sobrecarreguem e não cria espaço para que o convívio social, tanto da mãe quanto da criança, seja visto como algo importante.

“...minha preocupação assim é porque ela não convive assim com outras crianças menorzinhas; ela tem dois priminhos, ela se dá super bem com eles, entendeu? Aí, geralmente, fica o dia todo em casa comigo...” (Leila)

“Eu mesma que brinco com ele; eu brinco, minha filha brinca...” (Ângela)

*“A convivência dele com crianças é só com os irmãos por enquanto, né?”
(Helena)*

“Varia, tem primo, mas é mais assim comigo” (Ana)

Os pais são os principais agentes socializadores de seus filhos, pois são os primeiros a atuarem no convívio da criança, porém é necessária a convivência com outras crianças, uma vez que um dos principais norteadores na determinação da personalidade na vida adulta é a convivência em grupo durante a infância.²² No caso específico das crianças com deficiência, a interação social com as demais crianças traz uma mediação de sua interação com a sociedade, ou seja, a convivência em grupo prepara a criança para a socialização. Além disso, fazer parte de um grupo faz com que a criança se sinta semelhante aos colegas, aumentando sua auto-estima. A falta de interação com outras crianças durante a infância leva a um maior risco de distúrbios psicológicos na vida adulta.^{2,7}

No presente estudo observou-se que as crianças que freqüentam a escola regular parecem ter um convívio social mais ativo. As mães de crianças que estão na escola especial ou que ainda não estão freqüentando a escola mostram-se inseguras, com medo do preconceito. Essas mães percebem que a inclusão do seu filho na escola regular é um direito, mas têm medo da reação das outras pessoas.

*“...normal? Ai meu Deus do céu! Nunca pensei nisso não. Quer dizer, elas mandam, né? ‘Ô mãe, procure uma escolinha pra colocar M.’, mas eu não estou preparada pra procurar escola normal não, porque o preconceito é grande, eu não vou agüentar, aí eu não... (ri). Eu não procurei ainda não.”
(Ângela)*

- O Lazer

As mães relatam que não existem lugares no seu bairro onde seus filhos possam brincar com segurança. Segundo estas, quando existem parques, eles não estão em bom estado e não têm brinquedos adequados para essas crianças, elas reclamam também que as praças são sujas e cheias de cachorros de rua. Essas mães, então, acabam optando por deixá-los em casa, onde seria um ambiente mais seguro. Algumas entrevistadas relatam que em alguns momentos levam seus filhos para passear em shoppings, praias e parques distantes da sua casa, ou em casas de parentes para que eles possam brincar com outras crianças. Nota-se que o baixo nível social também influencia na escassez de opções de lazer para essas crianças, e mesmo que haja alguns locais na cidade onde essas mães possam levar seus filhos, os gastos e as dificuldades de locomoção tornam isso mais difícil.

“não, no bairro não tem... ele só brinca em casa” (Tereza)

“Não, ele brinca dentro de casa” (Catarina)

“tem, mas é muita bagunça daqueles meninos que ficam muito à vontade na rua, aí eu evito levar... a gente vai na Praça da Piedade, vai no Iguatemi, pior que tudo que ela vê ela quer”. (Rosane)

“ eu não gosto de levar não, que essa praça é cheia de cachorro, cachorro de rua, e ele tem alergia a pêlo de bicho... eu nunca mais saí, mas quando eu vou pra praia, vou pro Parque da Cidade com ele.” (Ângela)

“não tem, nenhum lugar... tem Jardim dos Namorados, Jardim de Alah, tem o Costa Azul, Parque da Cidade, mas fica longe...” (Leila)

- Perspectivas para o Futuro

Muitas mães, quando questionadas acerca de suas perspectivas para o futuro dos seus filhos, demonstram a espera de melhoras na condição física dos mesmos, como se esperassem que um dia seus filhos deixassem de “ser deficientes” para “serem normais”.

“que ele ande, que ele seja como todas as pessoas, que ele seja normal como todas elas. Sei que ele não vai ser igual, mas...” (Tereza)

“Criança normal também, que não seja diferente dos outros...” (Gisele)

A insegurança, o medo do porvir, também se mostram uma constante; algumas mães ficam preocupadas com o futuro dessas crianças, pois não sabem de que forma seus filhos irão se desenvolver e de que forma será sua convivência social, embora saibam que as dificuldades existirão. Outras mães preferem não pensar no assunto, optam por não fazer planos, vivendo o presente para que o pensamento no futuro não gere ainda mais ansiedade. Uma mãe mostrou-se otimista, relatando suas perspectivas com relação à entrada da sua filha na Universidade e no mercado de trabalho. Observa-se que todas as mães se esforçam para desenvolver as potencialidades dos seus filhos, mas sempre acham que poderiam estar fazendo mais.

“Eu fico preocupada, não é com a gente, é com ele, eu tenho medo porque eu sinto nos olhinhos dele que ele tem vontade de andar”. (Helena)

“quando ele tiver maior, só Deus é quem sabe! Eu nem penso no dia que ele tiver maior.” (Ângela)

“essa limitação física dela não vai impedir que ela se torne uma grande mulher; a gente vai batalhar pra que ela se torne independente, que ela estude, que ela faça faculdade, que ela tenha uma boa profissão” (Leila)

A literatura existente atualmente esclarece quanto aos direitos das pessoas com deficiência, à importância da socialização dessas crianças, bem como de que forma as interações familiares interferem no seu desenvolvimento. No entanto, as entrevistadas não parecem ter acesso a essas informações.

Embora a questão da inclusão social da pessoa com deficiência, bem como a questão da legislação a respeito dos seus direitos sejam bastante discutidas no meio científico, não foram encontrados estudos que abordassem o conhecimento dos pais de crianças com deficiência acerca dos direitos dos seus filhos.

CONCLUSÃO

Com o presente estudo observou-se o pouco conhecimento que as mães de crianças com deficiência têm acerca dos direitos dos seus filhos, interferindo diretamente na sua ação como agente de inclusão dessas crianças na sociedade.

Além de conhecer pouco a respeito desses direitos, quando percebem que algum destes não está sendo respeitado, elas não protestam ou lutam pela sua garantia. Observa-se que estas mães não sabem como agir diante de uma situação como essa, e não sabem a quem recorrer para que esses direitos sejam garantidos.

Outro aspecto observado a partir da análise dos dados, é que as entrevistadas assumem totalmente os cuidados com essas crianças, poucas dividem a responsabilidade com algum companheiro ou alguém da família. Essas mulheres sentem-se cansadas, o dia-a-dia para elas se configura numa luta para tentar oferecer aos seus filhos uma rotina que lhes permita uma vida o mais digna possível. Esse sentimento de cansaço, dessa luta constante, faz com que essas mães reajam passivamente quando os direitos das suas crianças são feridos, a não ser que seja algo que atente contra a vida ou a rotina criada para eles.

O assento que não é cedido no ônibus, o plano de saúde que recusa seu filho, a falta de transporte e atendimento médico adequados, bem como de lugares adaptados para seus filhos brincarem, são problemas de desrespeito a esses direitos. No entanto, se existem vias alternativas para superar esses problemas, mesmo que vias mais tortuosas, como ter que ficar em pé com o filho no colo até o ônibus chegar a seu destino, ou privar o filho de brincar na rua, mantendo-o sempre dentro de casa, para elas se torna algo superável, para que não haja atrito com os cidadãos ditos normais e estes não agridam seus filhos.

O medo do preconceito é evidente nessas mães e o medo de que seus filhos no futuro sintam o que elas estão sentindo agora é ainda maior. Cria-se, então, a expectativa de que a criança vai deixar de ter uma deficiência, ou prefere-se nem pensar no futuro, para que isso não acarrete uma ansiedade, um sofrimento antecipado.

Enquanto isso, a sociedade continua alheia a essa realidade e continua desrespeitando esses indivíduos enquanto cidadãos, e essas crianças são privadas do convívio social adequado, vivendo cercadas de cuidados, sem serem preparadas para a vida adulta.

Hoje, existem inúmeros estudos acerca da inclusão social da pessoa com deficiência e diversos artigos comentando seus direitos. Entretanto, o que se observa é que essas famílias não estão tendo acesso a essas informações, para que possam defender com propriedade o que é realmente o seu direito.

São necessários mais estudos acerca desse tema, para que se possa delinear exatamente a que tipo de família essa informação não está chegando. A amostra do presente estudo foi homogênea, com poucas diferenças nas características sociais das mães. Seria interessante um estudo que abordasse a diferença desse conhecimento nas diferentes classes sociais, grau de escolaridade, idade materna, dentre outros aspectos. Traçando-se um perfil de onde esse conhecimento não chega, pode-se prever estratégias para a promoção de um programa de esclarecimento para essas famílias. Os profissionais de saúde podem ser um bom ponto de partida para essa iniciativa, já que muitas vezes têm um contato mais direto com essas mães.

REFERÊNCIAS

1. ANDRADE, Y. H. O papel da diferença na construção de um novo mundo. **Movimento & Percepção**, Espírito Santo de Pinhal, SP, v. 5, n. 6, p. 176-179, jan/jun 2005.

2. BATISTA, M. W.; ENUMO, S. R. F. Inclusão Escolar e Deficiência Mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia**, Natal, vol. 9, nº 1, p. 101-111, jan./abril 2004.
3. BRUMER, A.; PAVEI, K.; MOCELIN, D. G. Saindo da “escuridão”: Perspectivas da Inclusão Social, Econômica, Cultural e Política dos Portadores de Deficiência Visual em Porto Alegre. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 6, nº 11, p. 300-327, jan/jun 2004.
4. CABRAL, M. V. O exercício da Cidadania Política em perspectiva histórica. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, vol. 18, Nº 51, pp. 31-60, fev/2003.
5. CAMOLESI, M. R. H. O direito de inclusão da pessoa portadora de deficiência à luz da legislação brasileira. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 8, n. 242, 6 mar. 2004.
6. FÁVERO, E. A. G. **Direitos das Pessoas com Deficiência: Garantia de Igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro, WVA, 2004.
7. FINNIE, N. R. Os Problemas dos pais. In: **O Manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral**. 3ª ed, São Paulo, Manole, 2000.
8. GOFFMAN, E. **Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Saúde Deteriorada**. 4ª edição, Rio de Janeiro, LTC, 1988.
9. GOULART, F. A. A. Representações sociais, Ação Política e cidadania. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 9 (4): 477-486, out/dez, 1993.
10. KASSAR, M. de C. M. Marcas da história social no discurso de um sujeito: uma contribuição para a discussão a respeito da constituição social da pessoa com deficiência. **Cadernos Cedes**, São Paulo, a. XX, n. 50, abril/2000.
11. MACIEL, M. R. C. Portadores de Deficiência: a Questão da Inclusão Social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, nº 11, p. 300-327, jun 2004.
12. MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo – Rio de Janeiro, HUCITEC – ABRASCO, 1992, p. 105-196.
13. MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Vozes, 22ª edição, 2003.
14. PAIVA, D.; SOUZA, M. R.; LOPES, G. F. As percepções sobre Democracia, cidadania e Direitos. **Opinião Pública**, Campinas, Vol. X, nº 2, p. 368-376, outubro 2004.
15. PINTO, A. L. de T. (diretor editorial jurídico). **Artigos 6, 23, 24, 37, 203, 208 e 227**. Constituição da República Federativa do Brasil – promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo, Saraiva, 29ª edição, 2002.

16. QUINTÃO, D. T. da R. Algumas reflexões sobre a pessoa portadora de deficiência e sua relação com o social. **Psicologia & Sociedade**. Canoas/RS, n. 17, p. 17-28, jan/abr 2005.
17. REGO, M. C. DOS S. O portador de deficiência e o novo código civil. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 8, n. 224, 17 fev. 2004.
18. REGO, M. C. dos S. A proteção da pessoa com deficiência pelo Estado brasileiro. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 8, n. 224, 17 fev. 2004.
19. RIBEIRO, V. C. G. O direito à inclusão social das pessoas portadoras de deficiência: um caminho para o exercício da democracia. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 6, n. 53, jan. 2002.
20. SAETA, B. R. P. O contexto social e a deficiência. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, a. 1, n. 1, p. 51-55, 1999.
21. SANTOS, A. S. R. Direitos dos Deficientes. **Jus Navigandi**, Teresina, a.4, n. 43, jul. 2000.
22. SILVA, L. P. S.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, vol, 17, n. 2, p. 133-141, mai-ago 2001.
23. SILVA, L. P. S.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, vol. 16, n. 3, 2003.

Tabela 1 - Perfil Sócio-demográfico dos Entrevistados

Família	Idade da mãe	Idade da criança	Sexo da criança	Diagnóstico	Classificação Econômica	Escolaridade da mãe
1	25 anos	8 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe D	1º grau incompleto
2	30 anos	3 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe D	1º grau completo
3	32 anos	7 anos	Feminino	Paralisia Cerebral	Classe D	Primário Completo
4	18 anos	2 anos e 9 meses	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe C	1º grau incompleto
5	46 anos	11 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe D	1º grau incompleto
6	29 anos	5 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe B1	2º grau completo
7	32 anos	2 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Classe C	1º grau incompleto
8	32 anos	2 anos e 7 meses	Feminino	Hidrocefalia e mielomeningocele	Classe C	2º grau completo