



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
Faculdade de Ciências Médicas

DANIELA CÁTIA CHERAID

VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES CUIDADORES  
QUANTO AO USO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA (SISTEMA AUXILIS):  
Um estudo psicológico

*EXPERIENCES AND EXPECTATIONS FOR FAMILY CAREGIVERS AS  
TO USE ASSISTIVE TECHNOLOGY (AUXILIS SYSTEM):  
A psychological study*

Campinas, 2012.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
Faculdade de Ciências Médicas

VIVÊNCIAS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES CUIDADORES QUANTO AO  
USO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA (SISTEMA AUXILIS): Um estudo psicológico

ORIENTAÇÃO: Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt

*EXPERIENCES AND EXPECTATIONS FOR FAMILY CAREGIVERS AS TO USE  
ASSISTIVE TECHNOLOGY (AUXILIS SYSTEM):  
A psychological study*

Daniela Cátia Cheraid

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP para obtenção de título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

Sob orientação da Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt.

*Dissertation submitted to the Graduate School of Medical Sciences, Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP for obtaining title of Master in Health, Interdisciplinary Rehabilitation, concentration area and Interdisciplinary Rehabilitation.*

*Under the guidance of Professor Dr. Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt.*

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA  
DISSERTAÇÃO DEFENDIDA POR DANIELA CÁTIA CHERAID,  
E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. ZELIA ZILDA LOURENÇO  
DE CAMARGO BITTENCOURT

Assinatura do Orientador

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt", written over a dashed line.

Campinas, 2012.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR  
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP

C422v Cheraid, Daniela Cátia  
Vivências e expectativas de familiares cuidadores quanto ao uso de tecnologia assistiva (Sistema Auxilis) : um estudo psicológico / Daniela Cátia Cheraid. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Equipamentos de auto-ajuda. 2. Tecnologia da informação. 3. Família. 4. Qualidade de vida. I. Bittencourt, Zélia Zilda Lourenço de Camargo, 1949-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em inglês:** Experiences and expectations for family caregivers as to use assistive technology (Auxilis System) : a psychological study.

**Palavras-chave em inglês:**

Self-help devices

Information technology

Family

Quality of life

**Área de concentração:** Interdisciplinaridade e Reabilitação

**Titulação:** Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

**Banca examinadora:**

Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt [Orientador]

Rita de Cassia Ietto Montilha

Antônio Terzis

**Data da defesa:** 21-08-2012

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

## Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

DANIELA CÁTIA CHERAID

Orientadora: Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt

### Membros:

Profa. Dra. Zelia Zilda Lourenco de Camargo Bittencourt

Profa. Dra. Rita de Cassia Ietto Montilha

Prof. Dr. Antonios Terzis

Curso de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da  
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 21/08/2012

À minha família pelo cuidado, amor, respeito, proteção e apoio.

A todos os meus professores pelos incontáveis caminhos.

Aos meus amigos pela presença e paciência nos momentos felizes e nos momentos  
difíceis.

A todas as pessoas e suas famílias que permitiram que eu fizesse parte de suas vidas  
ao longo da minha trajetória profissional.

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Professora Doutora Zelia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt, pela acolhida, respeito e direção que, com paciência e atenção dedicadas, permitiu que eu me envolvesse cada vez mais com a pesquisa mesmo diante da minha rotina de muitas horas de trabalho associadas aos estudos.

À Equipe do Laboratório de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade do CTI Renato Archer, pela oportunidade de aprimorar conhecimentos e de contribuir para o desenvolvimento do Sistema AUXILIS, em especial ao José Antonio Resende Beiral.

À querida Maria Aparecida Ramires Zulian pela contribuição nas discussões sobre tecnologia assistiva, com quem muito aprendi sobre acessibilidade, pela partilha sobre os impasses da nossa área de atuação e pela perseverança no trabalho.

Às pessoas entrevistadas, sujeitos dessa pesquisa, pela participação voluntária e por permitirem com isso que esse trabalho acontecesse.

À Casa da Criança Paralítica, instituição parceira do Projeto AUXILIS, pelo respeito à pesquisa e por autorizar que as entrevistas e o registro das informações acontecessem em suas dependências.

À APAE Campinas pela compreensão e disponibilidade em favorecer minha participação no Programa de Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Aos professores do Programa de Mestrado e aos amigos da turma de 2010, pelos ensinamentos, trocas, leituras, companheirismo, apoio, opiniões e sugestões.

Aos professores que gentilmente aceitaram participar da banca examinadora oferecendo importantes contribuições metodológicas, científicas, teóricas e práticas,

permitindo ampliar a discussão e aprofundar o tema. Aos membros titulares das bancas de qualificação e defesa Professor Doutor Antonios Terzis e Professora Doutora Rita de Cassia letto Montilha, e aos membros suplentes Professora Doutora Maria Elisabete Rodrigues Freire Gasparetto (qualificação e defesa), Professora Doutora Cecilia Guarnieri Baptista (qualificação) e Professora Doutora Carmen Beatriz Rodrigues Fabriani (defesa).

Às queridas Carla Helena Fernandes, Andrea Rebollo Granado, Luciana Hueara, Taís Helena Bizari e Marcela Fachinetti Bueno, pelo tão importante e significativo apoio, pelas discussões sobre nossa formação profissional, pelos estudos de caso, intervenções interdisciplinares e desafios que muito contribuíram para as reflexões nesse trabalho, mas, principalmente, pela amizade sincera.

## RESUMO

A família tem um importante papel socializador e fundamental para a formação dos primeiros vínculos afetivos, para o desenvolvimento da aprendizagem e para a constituição do sujeito preparando-o para a vida. A qualidade das interações está relacionada ao ajustamento emocional e comportamento de cada um na dinâmica familiar que pode contribuir para a percepção quanto as suas potencialidades e dificuldades. Recursos como a Tecnologia Assistiva (TA) favorecem a autonomia, a independência funcional e as interações sociais e familiares, facilitam o acesso à educação e ao trabalho, podendo ser aplicados em vários contextos melhorando a qualidade de vida do usuário. Esse estudo teve como objetivo conhecer as características dos familiares de pessoas com comprometimento motor grave e as suas expectativas em relação ao uso do sistema AUXILIS. A investigação de caráter qualitativo contou com amostra constituída por seis familiares previamente selecionados para participarem do Projeto AUXILIS do CTI/MCT, sendo quatro mães e duas avós maternas com idades entre 38 e 57 anos que realizavam a função de principal cuidador de seus filhos e netos com comprometimento motor grave e sem possibilidade de uso convencional do computador devido a limitações físicas. O registro das informações se deu em uma das instituições parceiras do Projeto AUXILIS por meio de entrevistas semidirigidas gravadas e transcritas. As informações foram agrupadas em quatro categorias temáticas e analisadas conforme a técnica de análise de conteúdo. As expectativas apresentadas em relação ao uso de tecnologia assistiva desenvolvida em tecnologia da informação se referem ao desejo de que o filho/neto desenvolva a comunicação e a autonomia, melhore a autoestima e adquira ou aprimore habilidades sociais e escolares. Insegurança quanto à capacidade dos filhos/netos no uso do recurso, a possibilidade deles se tornarem totalmente independente, a possibilidade de frustração dessas expectativas familiares, o sentimento de culpa e a busca por reparação também estavam presentes nos relatos.

**Palavras-chave:** Tecnologia assistiva. Tecnologia da informação. Família. Qualidade de vida.

## ABSTRACT

The family has an important role socialization and fundamental to the formation of the first affective ties to the development of learning and the constitution of the subject preparing him for life. The quality of interactions is related to emotional adjustment and behavior of each one in the family dynamics that may contribute to the perception of its strengths and difficulties. Features such as the Assistive Technology (AT) favor the autonomy, functional independence and social and family interactions, facilitate access to education and work, can be applied in various contexts by improving the quality of life of the user. This study aimed to understand the characteristics of family members of people with severe motor impairment and their expectations regarding the use of the AUXILIS System. The research included a qualitative sample of six family members previously selected to participate in the AUXILIS Project, CTI/MCT, four mothers and two grandmothers aged 38 and 57 years who performed the role of primary caregiver for their children and grandchildren severe motor impairment with and without the possibility of using conventional computer due to physical limitations. The recording of information was in one of the partner institutions of the AUXILIS Project through semi-structured interviews recorded and transcribed. The data were grouped into four thematic categories and analyzed according to the technique of content analysis. The expectations presented regarding the use of assistive technology developed in information technology refers to the desire that the child/grandchild develop communication and independence, improve self-esteem and acquire or enhance social skills and school. Uncertainty regarding the ability of children/grandchildren in resource use, the possibility of them becoming fully independent, the possibility of frustration these family expectations, feelings of guilt and the search for repair were also present in the reports.

**Keywords:** Assistive Technology. Information Technology. Family. Quality of life.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Interações entre os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde .....	18
FIGURA 2 – Dispositivo AUXILIS .....	31
FIGURA 3 – Opção de direcionamento do cursor .....	32
FIGURA 4 – Função do <i>mouse</i> .....	33
QUADRO 1 – Caracterização dos sujeitos .....	38
QUADRO 2 – Dados dos sujeitos .....	40
QUADRO 3 – Dados da pessoa com deficiência .....	42

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
1. INTRODUÇÃO .....	14
Breve histórico sobre a deficiência: conceito e definições .....	14
Família e deficiência .....	19
Família, deficiência e tecnologia assistiva .....	29
2. OBJETIVOS .....	33
3. MÉTODO .....	34
Sujeitos .....	34
Instrumentos .....	35
Procedimento .....	35
Análise e interpretação dos resultados .....	36
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	37
Dados objetivos .....	37
Vivências .....	44
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	62
6. REFERÊNCIAS .....	64
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista .....	71
APÊNDICE B – Questionário Sociodemográfico .....	72
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	73

## APRESENTAÇÃO

Um dos meus desejos durante a minha graduação em Psicologia era atuar na clínica e em instituições. Não sabia ao certo qual linha teórica seguir ou qual público atingir. Ao longo do curso me identifiquei com a Psicanálise e no final da graduação optei por estágios em Psicoterapia Psicanalítica, quando tive a oportunidade de estagiar em uma instituição que atendia pessoas com HIV. Nesse local eu realizava atendimentos em psicoterapia infantil com crianças que se encontravam institucionalizadas e em processo de adoção, e aprendi na prática que a sutileza e o cuidado afetivo nas intervenções permitem abrir espaços para mudanças emocionais.

Após essa vivência, todos os meus estudos e interesses se voltaram para a atuação em saúde mental e nas instituições. No decorrer dessas experiências fui me aprofundando em estudos sobre HIV e dependência química, e nos anos de 2004 e 2005 tive a oportunidade de trabalhar em comunidades terapêuticas, atendendo jovens e adultos quimicodependentes. Foi assim que pude avaliar o quanto nossas vivências junto com a nossa família e suas vicissitudes marcam de alguma forma nosso psiquismo. Muito daquilo que havia estudado na teoria psicanalítica sobre desenvolvimento humano, saúde geral, intervenção psicossocial e relação profissional-paciente, estavam presente na minha sala de atendimento. Naquela época comecei a trabalhar com famílias e desde então não parei mais.

Especificamente em 2005, por motivos de mudança de Estado, precisei interromper minhas atividades por seis meses. Ao retornar a Campinas, fui convidada a assumir o Setor de Psicologia de uma instituição que atendia pessoas com deficiência visual. Devido a minha paixão pelo trabalho de Psicologia em instituições, aceitei o grande desafio, pois na época não tinha experiência profissional para atender pessoas com deficiência. Logo nos primeiros meses me identifiquei com o trabalho e com a equipe interdisciplinar.

Após três anos trabalhando com pessoas com deficiência visual, fui convocada a trabalhar com pessoas com deficiência intelectual em outra instituição. Outro desafio. Nessa instituição na qual trabalho desde 2008, conheci a deficiência de um modo mais profundo, pois pude atuar junto às múltiplas deficiências, predominantemente a deficiência intelectual com os mais variados tipos de causas e de diagnósticos associados. Dessa forma, por meio da prática, as ocorrências e as demandas diárias nessa instituição me permitiram aprofundar os estudos sobre “deficiências” e sobre “família”. A prática permitiu que eu ampliasse efetivamente o trabalho para além das paredes da sala de atendimento, vivenciando intensivamente as nuances de um diagnóstico, o impacto da deficiência para a própria pessoa como para sua família, as questões sociais e políticas que influenciam de alguma forma a sua qualidade de vida, fatores que envolvem a inclusão e exclusão escolar e social, formas de intervenção e de apoio, além de participar de intervenções intersetoriais e interdisciplinares.

Fui aprimorando os estudos e conheci o trabalho do Laboratório de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade do Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer, passando a fazer parte do grupo de pesquisa do Projeto AUXILIS. Em muitas das nossas reuniões de equipe interdisciplinar, discutíamos sobre os fatores que poderiam influenciar a adesão ao uso do Sistema AUXILIS visando melhorar o desenvolvimento desse recurso para que pudesse beneficiar de fato as pessoas que o utilizariam. Discutimos sobre os fatores sociais, técnicos, estéticos, funcionais e emocionais. Foi então que percebi ser o momento de voltar para a academia e realizar uma investigação que pudesse contribuir para a compreensão de algumas questões presentes no trabalho do profissional junto às pessoas com deficiência. Como minha formação e atuação vinham de encontro com a proposta do trabalho do Laboratório em desenvolver tecnologia assistiva por meio da tecnologia da informação para pessoas com comprometimento motor grave, optei por estudar as famílias dessas pessoas que poderiam de algum modo melhorar sua qualidade de vida fazendo uso do Sistema AUXILIS.

Assim, essa investigação pretende apresentar um estudo psicológico fazendo uso da psicanálise para discutir o tema central, a deficiência, um campo de conhecimento e de atuação interdisciplinar.

## 1. INTRODUÇÃO

### **Breve histórico sobre a deficiência: conceito e definições**

Para compreender os aspectos sociais e emocionais relacionados à deficiência é preciso percorrer sua trajetória e evolução ao longo da história da humanidade, considerando as diferentes implicações culturais, políticas e econômicas. Assim, sem pretender esgotar o tema, inicialmente será apresentado um breve histórico enfocando a transformação do conceito e definições da deficiência na medida em que a humanidade evolui e aprimora os conhecimentos sobre si mesma.

Nos primórdios da história da humanidade, pessoas com deficiência tinham muita dificuldade em sobreviver devido ao ambiente hostil no qual reinava a lei do mais forte e as condições de sobrevivência se davam por meio da caça. Por serem consideradas um fardo para o grupo, as pessoas com deficiência deveriam ser mortas ou abandonadas à própria sorte. No Egito e Roma antigos, achados arqueológicos revelaram que pessoas com deficiência participavam ativamente da vida social por meio de atividades artísticas, místicas ou políticas. Todavia, em Roma especificamente, era permitido aos pais abandonar ou afogar seus filhos que apresentassem alguma deformidade. Na Grécia antiga a deficiência marcava as pessoas como seres que deveriam ser abortados, expostos, escondidos ou jogados de montanhas. Nesse período se valorizava aqueles que detinham o poder econômico produtivo e assim, pessoas com deficiência não tinham valor social uma vez que não estavam aptas ao trabalho (1, 2, 3).

Por volta do século IV e com o advento do cristianismo, os menos favorecidos eram acolhidos em hospitais de caridade e pessoas com deficiência passaram a ser reconhecidas como possuidoras de alma e, portanto, sua exposição era inaceitável. Mas como a deficiência também significava punição, a prática de vazar os olhos ou a amputação de mãos passou a ser um meio de impedir crimes e punir traidores do Império Romano. Na Idade Média a deficiência era considerada um castigo de Deus, e o período da Inquisição Católica e da Reforma Protestante exerceram influência para que a deficiência fosse concebida como expiação dos pecados. Pessoas com

deficiência exerciam a função social de serem depositários de representações místicas negativas relacionadas a feitiçarias e bruxarias ou de diversão do povo (1, 2, 3, 4).

Importantes mudanças ocorreram na Idade Média e vários pensadores e estudiosos passaram a desenvolver métodos de comunicação com pessoas com deficiência auditiva, novos métodos cirúrgicos para cauterização de amputados, contribuições para o desenvolvimento de próteses e as primeiras cadeiras de rodas. Devido a constantes guerras houve necessidade de se aumentar os atendimentos especializados para os amputados, surdos e cegos nos hospitais, mas, especificamente em relação às pessoas com deficiência intelectual pouco se conhecia, sendo as perturbações mentais e de comportamento consideradas doenças por possessão demoníaca ou bruxaria, cujos acometidos deveriam ser afogados, escondidos ou queimados em praça pública. Isso só se alteraria com Philippe Pinel que concebia que pessoas com doença mental deveriam ser respeitadas e tratadas por direito (1,3).

Nos séculos XVII e XVIII, a deficiência passa a ser estudada com maior propriedade pelas áreas da Saúde e Educação, embora a pessoa com deficiência ainda tivesse valor social negativo devido à improdutividade. Estudos propiciaram vários tipos de atendimento, inclusive com sistemas de internatos em conventos ou hospícios com a finalidade de ensino especial ou reabilitação. Com essa nova concepção e respeito em suas diferenças, as pessoas com deficiência passaram a receber maior investimento de organizações visando a capacitação para o trabalho (1).

A partir do século XIX foram construídos hospitais e abrigos especializados para pessoas com deficiência, institutos de estudos e organizações científicas e, desenvolvidos programas de habilitação e reabilitação. Também foi desenvolvido o Sistema BRAILLE para a escrita de pessoas com deficiência visual. Dessa forma, o século XX foi marcado pelo aprimoramento das ajudas técnicas já utilizadas, como cadeira de rodas e bengalas, e com o desenvolvimento de novas tecnologias assistivas para uso na área da Educação e Saúde. Pessoas com deficiência passaram a ser reconhecidas como sujeitos que podem ser integrados à sociedade (1, 3).

Com a Primeira Guerra Mundial os países passaram a regulamentar algumas leis e realizar censos demográficos para melhor administrar as ações voltadas a pessoas com deficiência, devido à pressão social por programas públicos de reabilitação. A partir da Segunda Guerra Mundial a pressão foi dirigida para o aumento no número de serviços especializados e pela valorização do potencial da pessoa com deficiência para o trabalho (1, 3). Passado alguns anos, em 1948, a Organização das Nações Unidas publica a Declaração Universal dos Direitos Humanos em que todas as pessoas devem ser respeitadas e ter garantidos direitos iguais. Assim o conceito de integração social para as pessoas com deficiência se fortaleceu, favorecendo inclusive o desenvolvimento de novas tecnologias de apoio (3).

A partir desses fatos, a Organização Mundial de Saúde, na década de 70, passa a discutir novas formas de compreender e abordar aspectos relacionados à saúde e à doença. Nos anos 80 novos modelos passaram a fazer parte de manuais de classificação, a exemplo da ICIDH – Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, traduzido como CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das conseqüências das doenças, publicado em 1989 no Brasil, cujo modelo traz definições sobre a deficiência, a incapacidade e a desvantagem (5, 6).

Em 2001, o modelo proposto pela CIDID evolui, sendo substituído pela CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, servindo como base conceitual para a definição e mensuração das incapacidades. A CIF foi aprovada para uso internacional em várias áreas como a saúde, a estatística e nas políticas públicas, possibilitando mudança do paradigma da saúde permitindo compreender as doenças em relação ao seu impacto na qualidade de vida, ou seja, com foco não na causalidade e sim na consequência (6).

Utilizando uma definição operacional da deficiência para fins de diagnóstico, o Decreto n.º 5.296/04 (7), apresenta cinco categorias, sendo:

(a) pessoa com *deficiência física* aquela que apresenta “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia,

ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções”;

(b) pessoa com *deficiência auditiva* aquela com “perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz”;

(c) pessoa com *deficiência visual* aquela com “cegueira na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais o somatório da medida do campo visual, em ambos os olhos, for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores”;

(d) pessoa com *deficiência mental* aquela com “funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho”, e;

(e) pessoa com *deficiência múltipla* aquela que apresente “associação de duas ou mais deficiências”.

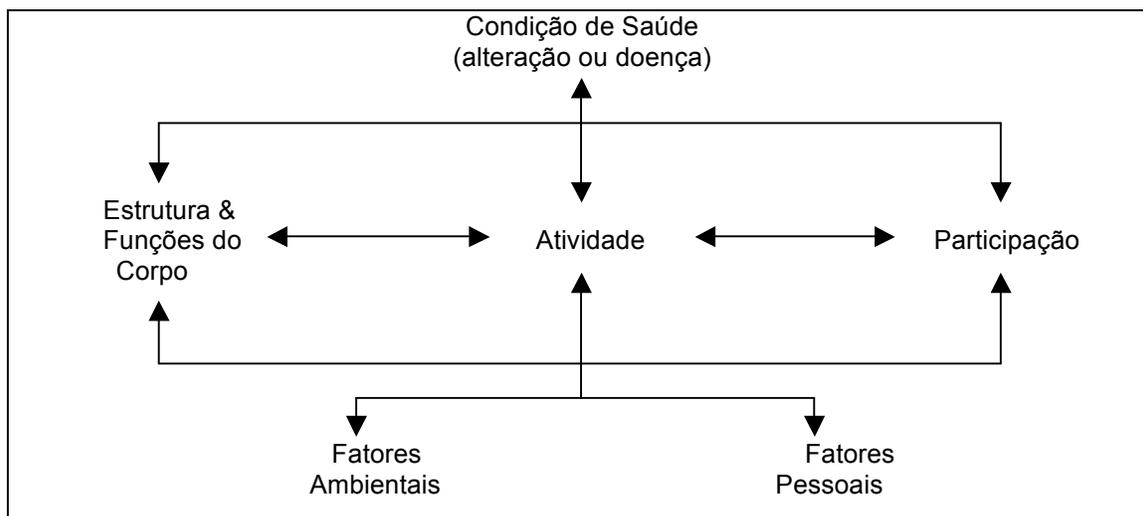
Ao lado disso, no Artigo 1 da Convenção sobre dos Direitos das Pessoas com Deficiência consta que

Pessoas com deficiência são aquelas que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (8).

Observa-se que no texto não se encontra o termo *múltipla*, o que permite considerar que a deficiência múltipla está implícita a essa definição apresentada. Além disso, observa-se o termo *mental* seguido do termo *intelectual* na medida em que não são sinônimos. Aqui, *deficiência mental* se refere à deficiência psicossocial adquirida como consequência de um transtorno mental. Já a *deficiência intelectual* é aquela

caracterizada pela limitação significativa no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo (8, 9).

Já com o modelo ecológico da CIF (10) que visa medir situações mais amplas da saúde, a pessoa deve ser compreendida conforme a sua funcionalidade, ou seja, por meio da avaliação das funções e estruturas do corpo, do envolvimento em atividades e das participações em situações da vida real. As perdas importantes na estrutura ou função do corpo são definidas como *deficiências*. Já a *incapacidade* está relacionada diretamente às deficiências, à limitação de atividades ou às restrições de participação. A incapacidade pode ocorrer de maneira permanente ou temporária, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua, não indicando necessariamente a condição de doença. Assim, a avaliação sobre a condição de saúde da pessoa depende diretamente da compreensão multidimensional que considera a funcionalidade e a incapacidade por meio da interação entre as funções e estrutura do corpo, as atividades, a participação e os fatores contextuais (Figura 1).



Fonte: CIF (OMS, 2003)

**Figura 1 – Interações entre os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**

Com essa abordagem conceitual e multidimensional, a deficiência é compreendida como um estado de funcionamento da pessoa, deixando de ser um substantivo ou uma condição com conotação social negativa ou de doença. Assim, o

termo *pessoa portadora de deficiência* ou *deficiente* dá lugar ao termo *pessoa com deficiência*.

Embora o termo *pessoa com deficiência* já fosse utilizado no Brasil desde a segunda metade da década de 1990, só a partir de 2006 é que passa a ser utilizado em documentos oficiais do Estado, a exemplo da Convenção sobre dos Direitos das Pessoas com Deficiência (8), que tem como propósito “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover respeito pela sua dignidade inerente”, e; do Decreto Nº 7.612 (11), que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Assim, *pessoa com deficiência* se torna o termo apropriado para uso em todos os contextos formais e informais, seja acadêmico, político ou social.

## **Família e deficiência**

Muitas teorias da saúde e da educação vêm estudando a deficiência com foco nos aspectos biológicos, ambientais, educacionais e sociais, inclusive algumas teorias da Psicologia que também discutem a interação entre os fatores ambientais e biológicos ao longo da vida do indivíduo, dando ênfase aos fatores ambientais quando propõem estudar intervenções e, ao determinismo biológico para se avaliar suas habilidades. Mas o determinismo biológico e a atribuição de causalidade não fundamentam teorias do desenvolvimento, que reconhecem o indivíduo por meio da concepção da integração biopsicossocial (12).

A constituição do sujeito, seu comportamento e sua relação com a sociedade formam um importante campo de estudo da Psicologia. A configuração das relações do sujeito no contexto familiar, grupal e social é uma linha de pensamento e de investigação que vem crescendo no contexto mundial, e mais recentemente na Argentina e Brasil (13), inovando inclusive técnicas psicológicas. Fundamental para a constituição do sujeito e para a vida social e, tendo como base a relação indivíduo-sociedade, a família, independente de seus arranjos, mantém o grande papel socializador na medida em que permite ao sujeito experimentar relações afetivas, várias

formas de comunicação e situações em grupo. A qualidade dessas interações está diretamente relacionada ao ajustamento emocional e comportamentos de cada um na dinâmica familiar (14, 15, 16).

O conceito de família vem se transformando ao longo dos tempos. Segundo Weissmann (17), as famílias tiveram uma trajetória marcada pelos *lares comunitários* - “comunismo primitivo” no qual os pais não tinham responsabilidade direta pelos filhos e o que imperava era a sobrevivência; na Idade Média pela formação da *família tradicional* em constante e importante relação com a família estendida (famílias paterna e materna – modelo patriarcal) para a transmissão da moral, do social e dos bens em que os filhos com sete anos eram afastados para aprender com outros adultos; na Revolução Industrial, pela *família moderna*, nuclear, que se distancia da família estendida para se aproximar do local de trabalho, ficando a educação dos filhos de responsabilidade também das escolas e os vínculos familiares passam a ser valorizados; entre o final do século XIX e início do século XX, a família é considerada um lugar sentimental, formada ao redor da criança que passa a ocupar espaços dedicados a elas; pela *família contemporânea* que, ao longo do século XX, apresenta uma ruptura da estrutura familiar na qual o pai deixa de ser o único provedor, a mãe sai de casa para o trabalho, os valores sociais e morais passam a ser igualitários permitindo a redefinição dos papéis e as funções paterna e materna não estão vinculadas ao gênero e; a partir do século XXI, pelas *famílias*, considerando a diversidade de suas formações baseadas em novas formas de vinculação afetiva e de novos relacionamentos construídos, sendo um espaço para invenções, arranjos e rearranjos.

A partir do século XX, a família adquire a importância para o desenvolvimento humano por ser representante dos aspectos da sociedade e núcleo com espaço para a formação dos primeiros vínculos afetivos, para o desenvolvimento da aprendizagem, para a constituição do sujeito preparado para a vida, permitindo o desenvolvimento de habilidades psicossociais, da autonomia e do autoconceito. Assim, a família tem essa função enquanto fenômeno social, independente do número de integrantes e do contexto socioeconômico e cultural (17, 18, 19).

As pessoas ocupam lugares e funções sociais à medida que já vivenciaram o sentimento de pertencer a um primeiro contexto grupal que fornecia a base para as suas relações e para a sua introdução sociocultural. A relação com o outro existe na vida de qualquer pessoa desde o seu nascimento e a acompanha ao longo da vida. É na relação com o outro, é nessa troca, que o sujeito se desenvolve articulando aquilo que é inato, aquilo que é próprio do ambiente, e aquilo que está na relação com o outro. E dentro desse acontecimento existe uma pluralidade de arranjos e rearranjos, pois cada núcleo familiar e cada relação se constituem de maneiras específicas, com objetivos e características vinculares próprias. Por isto, definir e caracterizar uma família visando compreender a dinâmica das relações só se torna possível considerando sua história, sua estrutura, sua complexidade (17).

A dinâmica das relações familiares pode, contudo, contribuir ou não para que a família perceba em si, enquanto grupo, e em seus membros, individualmente, potencialidades ou limitações que precisam ser trabalhadas. Quando não percebidas as potencialidades e as limitações, seja por negação ou por falta de informação, a família pode sofrer um desajuste, sendo alvo de si mesma, sem abertura para o movimento, a mudança, o desenvolvimento. Nessa condição paralisante, a chance da família não aderir a um tratamento quando necessário, seja para o grupo familiar ou para um de seus membros, é muito grande, na medida em que depende da subjetividade de cada membro da família que também recebe influência da comunidade, da sociedade, dos profissionais, de amigos e de outros parentes (16, 20). É importante ressaltar que qualquer que seja o desajuste familiar que configure a sua dinâmica e as suas relações, esses não são potencializados quando se trata de uma família na qual faça parte uma pessoa com deficiência que, assim como qualquer pessoa, tem sua maneira singular de desenvolvimento (16, 21).

A chegada de um novo integrante na dinâmica familiar é sempre motivo de mudança e de novos arranjos (22, 23, 24). Segundo Vicente (20), a nova realidade muda o papel social dos pais e “pressupõe modificações nas responsabilidades e competências dos adultos provedores da sobrevivência e dos cuidados da criança”. Cada família tem seu modo de se adaptar conforme as necessidades do filho em desenvolvimento. Em relação às responsabilidades da família, Winnicott (25) enfatiza

que o cuidado materno “muda de acordo com o crescimento da criança” e não é função específica da mãe, embora tenha esse nome *cuidado materno*, e sim, se trata de um “cuidado oferecido por ambos os pais, que juntos assumem a responsabilidade por seu bebê e pela relação entre todos da família”. Assim, a família tem como responsabilidade favorecer o desenvolvimento do indivíduo desde a sua dependência completa até sua independência, sendo uma estrutura favorável para suportar as mudanças e solicitações desse indivíduo que cresce (25).

No caso do nascimento de uma criança com deficiência ocorre o mesmo. A adaptação da família, como em qualquer outra, dependerá da sua subjetividade, dos sentimentos e do nível de estresse dos pais. Porém, mães e pais de crianças com deficiência podem sentir mágoa e culpa influenciada principalmente pelo meio social. Assim, pode-se entender que a opinião e a expectativa da sociedade em relação ao filho podem ser fatores de tensão emocional e influenciar a decisão familiar de excluir a criança com deficiência das atividades sociais e culturais. O tempo dedicado ao cuidado da criança e os recursos financeiros gastos com tratamento podem sobrecarregar os pais fazendo com que deixem de participar da vida social (20, 23, 26).

A sobrecarga emocional acontece de forma diferenciada entre mães e pais. Para as mães, a sobrecarga pode acontecer geralmente por assumirem em grande parte os cuidados especiais da criança com deficiência. No caso dos pais, a sobrecarga está relacionada a aspectos financeiros, a adaptação e ao apoio à família. Além disso, cada família pode adotar formas diferentes para lidar com a deficiência, apresentando o enfrentamento por meio da busca por informações, ou desenvolvendo altas expectativas em relação ao processo de desenvolvimento da criança (16, 23, 26).

A chegada do bebê na família é considerada um momento de muitas expectativas que representa a continuidade da vida e no qual a família compartilha experiências, desejos e planos para o futuro da criança. O momento do parto também envolve toda a subjetividade dos pais, a cultura e tradições familiares, a religiosidade, a representação do papel de mãe e de pai no contexto social em que a família está inserida, indo muito além dos aspectos biológicos. Mas quando o processo de parto e o nascimento estão associados a algum evento inesperado, considerado clinicamente “anormal”, a família pode vivenciar intenso sofrimento podendo ser comparado ao

processo de luto, isto é, o luto pela perda da criança sadia idealizada pelos pais. Esse sofrimento influencia diretamente o processo de assimilação da realidade e do conflito psíquico entre a perda do filho ideal *versus* filho real (24, 27).

Diante de estressores que têm como pano de fundo o sentimento de perda, o luto é considerado uma reação normal, sendo natural a todo ser humano e se refere ao sentimento de vazio relacionado ao mundo exterior; a perda é consciente e há um processo de identificação com o objeto perdido (no caso, o filho idealizado) que por algum tempo ainda permanece na fantasia da pessoa. Com o passar do tempo, por consequência do trabalho de luto, o indivíduo deixa de investir afetivamente no objeto perdido e, com o enfrentamento da realidade, pode desfazer os laços que ligam o objeto a situações reais ou fantasiadas nas quais foi altamente investido emocionalmente e que não são mais passíveis de satisfação (28, 29). Assim, o processo de luto envolve um momento traumático em que há uma perda significativa seguida de um necessário momento de elaboração da perda. A partir daí o investimento afetivo pode ser direcionado a outro objeto, e mesmo que o sujeito tenha recordações do objeto perdido, esse será com menos afeto (30).

Desse modo, a reação de tristeza diante de um diagnóstico inesperado é normal. O indivíduo pode sentir-se triste diante das adversidades e frustrações uma vez que a tristeza é uma reação universal importante para a superação da perda. O luto é um processo doloroso e curativo no qual se pode encontrar não só o sentimento de culpa relacionado ao pensamento de que não fez tudo que deveria ter feito antes da perda, mas também a preservação de alguns interesses e reações positivas ao ambiente (22, 31) que podem favorecer o processo de adaptação à nova realidade.

Ao nascerem, os bebês se deparam com um mundo cheio de concepções e se eles tiverem alguma deficiência, podem enfrentar preconceitos e situações difíceis em suas relações. Assim os pais desenvolvem uma preocupação que os afeta de forma intensa após o nascimento (27).

Essa reação ou preocupação é um aspecto importante a ser considerado, pois, além de estar relacionada a representações sociais, também pode se referir ao modo como os pais vivenciam o luto pela perda do filho idealizado. Além disso, as reações

conflituosas dos familiares diante da chegada de um novo integrante e diante da perda de algo idealizado são comuns a qualquer família e não estão relacionadas diretamente com o fator *deficiência*. Já os conflitos dependem sim do modo como a família se adapta a uma nova situação (32).

Esse conflito psíquico filho ideal *versus* filho real também possui outro aspecto importante além do luto, a ferida narcísica nos pais. O narcisismo, estado necessário para o desenvolvimento emocional de todo ser humano, se refere ao amor investido a si mesmo como primeiro modo de encontrar satisfação (narcisismo primário) e que mais tardiamente se volta para o mundo externo permitindo que esse amor seja investido também nas relações com os outros (narcisismo secundário) e como retorno a si mesmo. Assim,

Se prestarmos atenção à atitude dos pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é a revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo [primário], que há muito abandonaram (33).

É investir no filho todo o amor que um dia investiram em si mesmos e que desejaram sentir por aqueles que lhe foram importantes na infância. É fazer do filho a sua imagem e semelhança. Desse modo, compreende-se que o filho idealizado já tem um lugar no psiquismo dos pais antes de seu nascimento, e é nesse lugar onde é projetada a imagem perfeita daquele que irá suprir as faltas ou deficiências dos pais com a representação daquele que será amado e herdeiro da família. Segundo Freud (33), “uma pessoa pode amar em conformidade com o que ela própria é, o que ela própria foi, o que ela própria gostaria de ser ou alguém que foi uma vez parte dela mesma”, ou ainda, pode amar conforme “a mulher que a alimenta ou o homem que a protege”.

Mas, os pais, ao se depararem com uma situação inesperada do nascimento de um filho com deficiência, podem se deparar também com uma realidade que não mostra a sua própria imagem amada em perfeição. Mobilizam-se sentimentos intensos relacionados às próprias faltas e deficiências, não conseguindo satisfação com a imagem do filho, podendo surgir a dificuldade em como investir amor nesse filho real,

concretamente tão diferente e ao mesmo tempo tão igual a eles mesmos. Assim, considerando que,

A criança é progressivamente submetida às exigências do mundo que a cerca, exigências estas que se traduzem simbolicamente através da linguagem. A mãe fala com ela, mas também se dirige a outras pessoas. Assim, o filho percebe que ela também deseja fora dele e que ele não é tudo para ela: essa é a ferida infligida no narcisismo primário da criança. A partir daí, o objetivo consistirá em fazer-se amar pelo outro, em agradá-lo para reconquistar seu amor; mas isso só pode ser feito através da satisfação de certas exigências... as representações culturais e sociais, os imperativos éticos tal como são transmitidos pelos pais (34).

Com a ferida narcísica de ser incompleta e que o outro pode desejar para além dela, a criança transpõe ao narcisismo primário e, em sua incompletude, passa a investir na relação com o outro como forma de se reconhecer e recuperar o narcisismo. Assim, também acontece com os pais, agora já mais velhos, que podem com o nascimento do filho recuperar o narcisismo primário na medida em que consegue amar o seu herdeiro idealizado. Em alguns casos, pode-se entender que quando o filho deixa de ser esse ideal, o investimento afetivo poderá ficar comprometido. Isso pode justificar a tentativa frenética de alguns pais em fazer com que o filho real se pareça ao máximo com o filho idealizado, como um modo de reparação da própria imagem, pois só assim a aproximação afetiva é possível e o processo de adaptação pode ser iniciado (33, 34).

A adaptação e a preocupação excessiva da família podem remeter a influência das representações sociais da deficiência e não da deficiência em si. O impacto do diagnóstico pode marcar profundamente os pais principalmente por estarem diretamente envolvidos com a sua própria concepção da criança com deficiência, e assim, relacionados com a causa dos problemas futuros dessa criança. Dessa maneira, os pais podem se sentir culpados e passam a manifestar uma série de fantasias relacionadas à representação social de seu filho. Tais fantasias se referem principalmente à representação psíquica da pessoa com deficiência que os próprios pais possuem em seu imaginário e que pode advir de um aprendizado social por meio da convivência com o outro (27).

Estudos sobre famílias de pessoas com deficiência fizeram com que pesquisadores formassem modelos para compreensão das reações emocionais diante do diagnóstico. O estudo clássico de Drotar et al. (35), permitiu a construção de um modelo hipotético que descreve em cinco etapas as reações dos pais. As etapas não necessariamente aparecem nas famílias conforme a ordem proposta pelos autores, mas possibilita a compreensão do funcionamento psíquico e comportamental dos pais e auxilia o modo de intervenção profissional no contexto familiar. Assim, as cinco etapas são:

a) *choque* – abrupta mudança em relação aos sentimentos, aparecendo desamparo, choro excessivo e desejo de fuga;

b) *negação* – não acreditar no diagnóstico e fazer busca incansável por informações e por opiniões de diversos profissionais, além de aumentar as expectativas de cura;

c) *sentimentos de tristeza e raiva* – também aparece a culpa voltada para si mesmo ou direcionada aos profissionais da saúde, ao tratamento ou instituição de atendimento;

d) *equilíbrio* - diminuição das reações emocionais e controle da ansiedade, e;

e) *reorganização* – enfrentamento com responsabilidade em relação às necessidades da criança.

Considerando-se esse modelo hipotético, pode-se retomar a reflexão sobre o fato de que as reações emocionais da família podem influenciar na adesão ao tratamento, uma vez que na etapa da negação a família também está em um momento em que questiona as intervenções clínicas e terapêuticas, apresentando constante insatisfação com a capacidade da equipe profissional. Isso pode explicar o comportamento dos pais em fazer o filho com deficiência frequentar um grande número de médicos da mesma especialidade e em curto espaço de tempo (ou ao mesmo tempo), iniciar processo de avaliação em instituições de atendimento especializado e não comparecer ao fechamento da avaliação, não iniciar os atendimentos indicados ou apresentar faltas constantes aos atendimentos (36).

Essa fase de questionamentos da família em relação ao diagnóstico e à conduta dos profissionais pode ser compreendida também como uma fase do processo de luto,

isto é, a negação da perda e, portanto, a negação do diagnóstico. Essa reação dos pais não está apenas relacionada ao luto, mas também à atitude do profissional que informou o diagnóstico e em qual momento da história familiar isso ocorreu. Considerando que o luto promove a aceitação e adaptação ao novo e permite aos pais se aproximarem afetivamente do filho real se vinculando a ele, é preciso saber que cada família terá um tempo de luto e, assim, passará por momentos necessários de raiva, tristeza, medo, incerteza e culpa até que esses sentimentos sejam amparados pelos profissionais de modo a ajudá-los a enfrentar as dificuldades. Assim, é preciso respeitar esse tempo necessário aos pais para elaborar a perda do filho idealizado, imagem na qual projetaram o desejo de resgatar a própria infância e as expectativas de um futuro que não puderam vivenciar. O impacto do diagnóstico pode ser amenizado quando os pais são acolhidos em seus conflitos emocionais e fortalecidos pelos profissionais para conversarem sobre os acontecimentos e enfrentarem as dificuldades (37) e a intervenção junto aos pais deve considerar o momento de conflito e oferecer, segundo Barros (38), um “espaço de acolhimento e atendimento contextualizado, ou seja, de acordo com as necessidades e expectativas dos cuidadores de pessoas com deficiência”.

Não só essas formas de reagir ao diagnóstico devem ser consideradas para compreender a dinâmica familiar e entender as tomadas de decisão sobre o cuidado da pessoa com deficiência, mas também se faz necessário entender que o próprio ato de cuidar, por si só, implica aspectos complexos e importantes acerca do cuidador.

... as origens (da palavra) permite significar o cuidado como desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato e surge à medida da importância do sujeito a ser cuidado para o outro - o cuidador. Por sua própria natureza, o cuidado inclui, pois, duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira, essa atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro e a segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que cuida se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro. Assim, a etiologia da palavra já é reveladora de um conflito (39).

O familiar que assume a função de principal cuidador pode apresentar outros conflitos emocionais como o medo de não cuidar adequadamente, uma vez que aprende a cuidar na prática, muitas vezes por meio de situações que envolvem a

tentativa e erro. Em muitos casos esse familiar cuidador sente a necessidade urgente de mudar seus planos para o futuro, de reorganizar suas atividades diárias, de mudar o modo de se relacionar com as pessoas e de participar de atividades sociais. Por vezes, há uma dedicação exclusiva e o familiar cuidador abdica de seus próprios interesses. Além disso, existem fatores comuns relacionados à dinâmica familiar que influenciam a escolha de quem será o cuidador, como o gênero, o afeto, o grau de parentesco, a relação conjugal, a proximidade física, o tempo para realizar ações relacionadas ao cuidar, a disponibilidade emocional para lidar com mudanças e realizar novos arranjos na vida diária e prática. Ao lado disso, o cuidador deve ser reconhecido como tal pelos profissionais e receber desses o apoio necessário (39).

Quando a escolha do familiar cuidador é feita pelos profissionais, cuidadores formais, sem que os fatores inerentes à dinâmica familiar sejam levados em conta, pode-se causar grande sofrimento ao familiar, podendo esse apresentar comportamentos interpretados como negligência e não adesão ao tratamento e orientações indicados. Segundo Azevedo e Santos (39) o familiar cuidador deve ser reconhecido como um sujeito social que ao mesmo tempo em que recebe as orientações científicas também leva em consideração o saber popular e direciona seus pensamentos e ações em relação ao cuidado conforme suas experiências, crenças e valores.

Sabe-se que o suporte social influencia de maneira positiva o comportamento dos pais e sua conduta frente ao desenvolvimento do filho com deficiência, na medida em que possibilita a solução de problemas (40). Desse modo, é importante que a família da pessoa com deficiência seja compreendida e respeitada em sua complexidade e singularidade e receba suporte social de uma rede de apoio que favoreça a sua reorganização e adaptação, ofereça informações compreensíveis e incentive a busca e uso de recursos adaptados e indicados conforme as necessidades da pessoa com deficiência.

## **Família, deficiência e tecnologia assistiva**

Considerando-se exclusivamente a pessoa com deficiência e a sua família, a dinâmica do não perceber as potencialidades e as necessidades inclui aspectos emocionais que dificultam ou impedem o processo de busca por recursos sociais e tecnológicos que facilitem o acesso à participação social, acadêmica e profissional. Alguns pais podem privar seus filhos com deficiência de participarem de experiências importantes para o seu desenvolvimento, devido à superproteção ou desconhecimento do fato de que cada criança tem seu jeito único de direcionar suas oportunidades de aprendizado (41). Importante ressaltar que isso também pode estar relacionado à falta de suporte social e às representações psíquicas dos pais quanto ao conceito deficiência.

Mas, em relação às ajudas técnicas ou tecnologia de apoio, ou ainda, a tecnologia assistiva (TA), sabe-se que essas podem favorecer a autonomia e a independência funcional da pessoa com deficiência e as interações sociais e familiares, assim como, facilitar o acesso à educação e ao mercado de trabalho, pois são desenvolvidas de maneira a permitir adaptações de acordo com as necessidades e o tipo de resposta ao meio de cada pessoa visando melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (42, 43, 44).

A TA pode ser de alta tecnologia - dispositivos que necessitam de controle eletrônico ou por computador (tecnologia da informação - TI), como um complexo sistema para acesso ao computador, ou de baixa tecnologia – dispositivos industrializados produzidos em série e confeccionados por profissionais especializados, a exemplo da bengala branca, e que permitem que a inclusão social das pessoas com deficiência promovendo a elas maior propriedade sobre suas vidas. Além disso, a TA pode ser aplicada em vários contextos da vida diária, da escola e do trabalho como as adaptações arquitetônicas e em mobiliário, equipamentos de mobilidade, comunicadores e meios de transporte. Porém, devem ser confeccionadas e disponibilizadas de maneira a não comprometer a qualidade de vida do usuário, por exemplo, forçando o uso inadequado de alguns movimentos gerando desconforto e insegurança, assim como favorecendo experiências sociais constrangedoras que

podem acarretar até mesmo no abandono do recurso e na não adesão a novas tecnologias (42).

Quanto ao uso da TA, seja ela de alta ou baixa tecnologia, associada ou não ao desenvolvimento de dispositivos na área de Tecnologia da Informação, a aceitação social é uma variável que permeia a decisão do usuário ou de sua família em usar o recurso. Segundo Braccialli (42), mesmo que o dispositivo melhore a qualidade de vida e o desempenho funcional do sujeito, mas apresente conotação social negativa e estigmatizante, o usuário tende a abandoná-lo provocando novo impacto negativo na sua vida, sendo mais uma situação somada ao histórico de frustrações devido a experiências mal sucedidas.

Em investigação sobre o uso de TI's pela pessoa com deficiência motora e visual, Gadelha (45) ressaltou sua importância no processo de inclusão social, porém constatou que geralmente os recursos tecnológicos apresentam limitações em seu uso, pois são desenvolvidos de maneira específica, por vezes exigindo determinado nível de escolaridade do usuário e raramente abrangem a pluralidade de características próprias da deficiência. Na amostra estudada, as dificuldades nortearam o uso de programas de computador e a falta de pessoas especializadas e disponíveis para favorecer a habilitação do usuário quanto ao uso de sistemas tecnológicos. Os recursos mais importantes citados pelos sujeitos da pesquisa foram os programas de voz para o uso do computador, o sistema braile para leituras e informações e os adaptadores de mouse. A autora observou ainda a importância da família no processo de inclusão social da pessoa com deficiência desde a busca por recursos até as reivindicações no âmbito das políticas públicas.

Na prática clínica pode-se observar que a tecnologia assistiva desenvolvida em TI geralmente é específica, atendendo a poucos casos de deficiência ou acessíveis até um determinado nível de gravidade da deficiência. Pensando na pessoa com comprometimento motor, por exemplo, aquelas com quadriplegia devido à paralisia cerebral ou lesão medular, ou quadros de amputação de membros superiores, o que se tem disponível no mercado é escasso e de alto custo. Isso permite considerar que o desenvolvimento de TA em TI que visa a acessibilidade e inclusão social dessas pessoas, deve partir de pressupostos relacionados ao conceito de diversidade e

interdisciplinaridade, levando em conta a gravidade e complexidade da deficiência além de se basear em uma visão integrada do sujeito inserido em contexto familiar, cultural e econômico. O objetivo principal do desenvolvimento dessa tecnologia também deve atingir o maior número de pessoas com deficiência considerada incapacitante e de grave comprometimento, independente de suas particularidades, sendo um recurso tecnológico flexível quanto aos ajustes técnicos para adequação de seu uso.

Visando atender a esse objetivo, o Projeto AUXILIS envolve o desenvolvimento de um protótipo (Figura 2) contendo um sistema de *software* e *hardware* de baixo custo, projetado por meio de ações multiprofissionais e interdisciplinares das áreas da Engenharia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, entre outras disciplinas, e em parceria com outras instituições especializadas, voltados para o conceito e aplicação da acessibilidade. Para a investigação sobre os modos de aplicação do protótipo e as várias formas de uso do recurso são realizadas pesquisas de caráter multi e interdisciplinar.

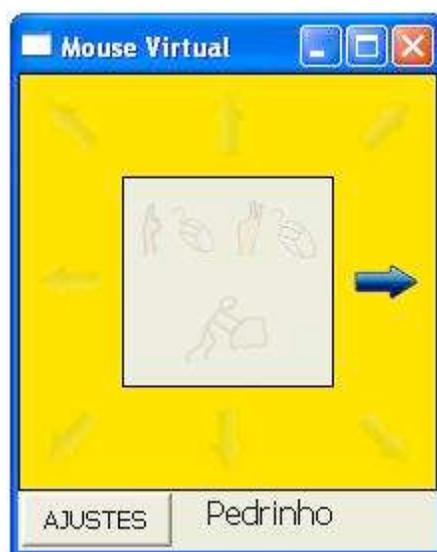


**Figura 2 – Dispositivo AUXILIS**

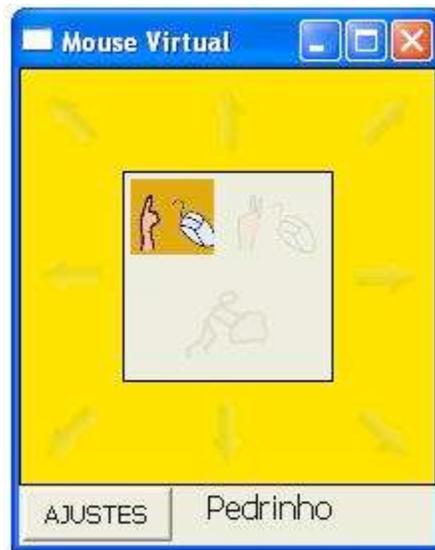
Os dispositivos eletrônicos do AUXILIS visam explorar as capacidades funcionais preservadas de pessoas com limitações motoras graves e dificuldades no processo de expressões verbais, cuja condição cognitiva seja mínima para aprender a

utilizar o recurso. O uso de tais dispositivos pode viabilizar a inclusão social e digital dessas pessoas e melhorar a sua qualidade de vida, favorecendo as interações sociais e familiares, assim como, facilitando o acesso à educação e ao mercado de trabalho. Os dispositivos são desenvolvidos de maneira a permitirem adaptações personalizadas de acordo com as necessidades de apoio e o tipo de resposta motora de cada pessoa. Assim, o AUXILIS está inserido no *hol* da Tecnologia Assistiva (TA), desenvolvido na área da Tecnologia da Informação (TI), cujos dispositivos permitem a pessoa comandar sistemas computacionais e interagir com *softwares* de entretenimento, educacional, de comunicação e ou profissionais.

Os sensores utilizados no AUXILIS capturam movimentos do toque, do soprar e do sugar, força de prensão, movimentos de cabeça e ou de membros, mínimos sons produzidos pela pessoa e mínimos movimentos de contração muscular. Os sinais referentes ao tipo de resposta motora são processados pelo sistema e permitem a pessoa interagir com o computador, acessando um *software* denominado “MOUSE-GUI” que oferece todas as funções do *mouse* convencional. O “MOUSE-GUI” é um *mouse* virtual, como demonstrado na Figura 3 com o exemplo de opção de direcionamento do cursor, e na Figura 4 que mostra a função de clicar uma vez para selecionar um ícone ou abrir em um *link*.



**Figura 3 – Opção de direcionamento do cursor**



**Figura 4 – Função do *mouse***

Com essas considerações é importante ressaltar que o presente estudo, com objetivos descritos a seguir, é parte integrante do Projeto AUXILIS desenvolvido no Laboratório de Tecnologia Assistiva e Acessibilidade do Centro de Tecnologia da Informação Renato Archer – CTI, um órgão do Ministério da Ciência e Tecnologia e que atua no desenvolvimento de software, componentes eletrônicos, protótipos e produtos na área de Tecnologia da Informação, além de ferramentas e aplicações para a internet.

## **2. OBJETIVOS**

Partindo-se da hipótese de que conhecer os sentimentos da família sobre o uso de recursos de tecnologia assistiva pode favorecer o desenvolvimento tecnológico dessas ferramentas, assim como a utilização conforme as reais necessidades de apoio que a pessoa com deficiência possa apresentar, esta investigação teve como objetivos:

- a) Conhecer as características sociodemográficas dos familiares de pessoas com deficiência participantes no estudo;
- b) Identificar vivências dos familiares de pessoas com deficiência;
- c) Analisar e compreender o complexo singular dos familiares de pessoas com deficiência;
- d) Conhecer as expectativas desses familiares sobre o uso de TA na área de TI, especificamente quanto ao uso do Sistema AUXILIS;
- e) Investigar os fatores que possam promover ou não a adesão ao uso da TA.

### **3. MÉTODO**

Essa pesquisa se classifica como qualitativa que, segundo Turato (46), deve abordar a apreensão de significados de fenômenos de natureza humana e social, fazendo uso de um recurso aberto e flexível de investigação, e que se organiza por uma amostra pequena e elegível, constituída de maneira proposital aos objetivos da pesquisa, com os dados coletados tendo o próprio pesquisador como mediador e instrumento que poderá realizar com os resultados a análise de conteúdo.

#### ***Sujeitos***

Foram sujeitos dessa pesquisa seis familiares de pessoas com comprometimento motor grave e sem possibilidade de uso convencional do computador devido a limitações físicas, sendo quatro mães e duas avós maternas com idades entre 38 e 57 anos e que realizavam a função de principal cuidador de seus filhos e netos cujas idades variam de 8 a 19 anos. O grupo foi previamente selecionado para o Projeto AUXILIS do CTI/MCT, conforme os critérios de inclusão para a fase inicial de testes sobre a usabilidade do Sistema AUXILIS, isto é, pessoas com comprometimento motor grave dos membros superiores e inferiores sem possibilidade de uso convencional do computador.

A amostra para a presente pesquisa foi intencional sendo definida pelo critério de conveniência, que consistiu em incluir somente os casos constituídos por familiares dos usuários de uma das instituições parceiras do Projeto AUXILIS do CTI/MCT, localizada em Campinas, São Paulo, e que realiza o atendimento terapêutico especializado para pessoas com deficiência física. Os familiares foram entrevistados conforme sua disponibilidade horária na instituição e da pesquisadora.

### ***Instrumentos***

Foram utilizados como instrumentos uma entrevista semidirigida que foi realizada conforme roteiro abordando as percepções e expectativas quanto ao uso de TA em TI (Apêndice A). Utilizou-se ainda um questionário com dados sociodemográficos (Apêndice B) que foi aplicado para efeitos de caracterização da amostra e contempla dados referente a pessoa com deficiência (nome, idade, sexo, procedência, instituição de atendimento e tipo de deficiência) e dados sobre o familiar cuidador entrevistado (nome, idade, sexo, escolaridade, profissão, grau de parentesco, dados sobre o contexto familiar).

### ***Procedimento***

Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, Nº 793/2010, foi realizado o primeiro contato com a Casa da Criança Paralítica (CCP). Para viabilizar o acesso às informações e aos relatos, o contato dos familiares com a pesquisa ocorreu por intermédio da terapeuta ocupacional da CCP e também membro da equipe do Projeto AUXILIS no CTI. Nesse contato foi feito um convite para uma entrevista com a psicóloga responsável pelo estudo, em dia e período determinados, na qual o familiar receberia maiores informações a respeito de uma pesquisa sobre tecnologia assistiva para o uso do computador.

No contato com a psicóloga, em local apropriado na CCP de forma a garantir sigilo e privacidade, foi averiguado se o familiar exercia a função de principal cuidador.

Cada familiar interessado em participar de maneira voluntária, individualmente recebeu as devidas informações sobre os objetivos da pesquisa e como se daria a sua participação. Todos os familiares entrevistados declararam que tinham interesse em participar voluntariamente, totalizando seis sujeitos.

Antes da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), houve um momento de explicações e esclarecimentos sobre o Sistema AUXILIS e seus objetivos, informando que essa pesquisa é parte de um projeto maior, o Projeto AUXILIS do CTI. Com o TCLE lido e assinado, foi realizada uma entrevista semidirigida com cada familiar e aplicado o questionário sociodemográfico.

As entrevistas foram gravadas com a autorização dos envolvidos e transcritas. Para a análise foi utilizada a técnica de análise de conteúdo (47), cujas etapas consistem na pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. A partir do tratamento dos dados foram estabelecidas as categorias analíticas de acordo com os núcleos temáticos emergentes.

### ***Análise e interpretação dos resultados***

Segundo Bardin (47), a técnica de análise de conteúdo é “um conjunto de instrumentos metodológicos... que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes)”; “um conjunto de técnicas e de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”, cuja intenção é usar da “inferência de conhecimentos relativos às condições de produção” ou recepção da mensagem.

A análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça... é uma busca de outras realidades através das mensagens... visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica etc., por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares (47).

As etapas da análise de conteúdo consistem na pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Assim, o processo de análise das entrevistas dessa pesquisa foi organizado da seguinte forma:

1. *Pré-análise*: seleção do material e organização, leitura flutuante de todas as entrevistas verificando se os instrumentos são adequados enquanto fonte de informação para responder aos objetivos dessa pesquisa;
2. *Exploração do material*: realização de cortes do material, categorizando segundo as questões orientadoras (Apêndice B) e os núcleos temáticos. Em função das respostas, as categorias foram organizadas.
3. *Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação*: os resultados são tratados de modo a se tornarem significativos. É feita uma síntese e uma seleção dos resultados para a realização das inferências e para a interpretação com fins teóricos e pragmáticos.

A categorização, segundo Bardin (47), “é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero, com os critérios previamente definidos”, que tem como objetivo “fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados em bruto”.

## **4. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### ***Dados objetivos***

Para melhor descrever os achados dessa investigação e garantir o sigilo, as participantes foram identificadas por nomes fictícios: Olga, Sônia, Wanda, Maria, Ilda e Clara, e os dados obtidos encontram-se descritos a seguir.

A caracterização dos sujeitos: idade, grau de parentesco com a criança ou adolescente com deficiência, escolaridade, profissão e o familiar responsável pelo cuidado em casa estão apresentadas no Quadro 1.

**Quadro 1 – Caracterização dos sujeitos**

<b>Cuidadora</b>	<b>Idade</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Quem cuida em casa</b>
<b>OLGA</b>	46	Mãe	Ensino Fundamental	Costureira Vende artesanato	A própria
<b>SÔNIA</b>	57	Avó materna	Ensino Médio	Do lar	A própria
<b>WANDA</b>	38	Mãe	Ensino Médio	Do lar	A própria
<b>MARIA</b>	43	Mãe	Ensino Fundamental Incompleto	Faxineira e doméstica	A própria
<b>ILDA</b>	57	Avó materna	Ensino Fundamental	Copeira	Tia materna da criança
<b>CLARA</b>	48	Mãe	Ensino Fundamental incompleto	Do lar	A própria

O fato de todas as participantes do estudo serem mulheres pode estar relacionado a aspectos culturais de ensinar e exigir da mulher-mãe o cumprimento da maternidade e do papel de cuidados especiais, ficando os demais membros da família com tarefas periféricas quanto ao cuidado da criança com deficiência (16, 23, 26).

Em relação à profissão, três cuidadoras se declararam donas de casa, uma refere ser costureira, porém não exerce a função em decorrência do cuidado do filho, sendo que no momento da entrevista confeccionava e vendia produtos artesanais; outra cuidadora era copeira e trabalhava em período integral; a cuidadora seguinte era doméstica e faxineira trabalhando no mesmo período em que o filho permanecia na escola.

Quanto à escolaridade, a maioria das cuidadoras apresentou baixa escolaridade, tendo freqüentado somente o ensino fundamental, sendo que uma delas declarou ter frequentado até a segunda série, quando abandonou os estudos para trabalhar com a família na roça. Apenas duas cuidadoras completaram o ensino médio.

Conforme o discurso das entrevistadas pode-se inferir que a dedicação exclusiva aos cuidados do filho/neto talvez influencie na escolha e no exercício profissional. O

fato de terem baixa escolaridade pode estar relacionado à cultura da família de origem, a falta de oportunidade, casamento e maternidade. As participantes que trabalhavam quando não exerciam a função de provedora, complementavam o orçamento familiar, fazendo do trabalho fonte de prazer, como observado nos seguintes excertos:

*“parei com a escola pra ir pra roça trabalhar... meu marido e minha sogra vão na escola. Eu não quero mais não. Não tenho paciência” (Maria).*

*“sou costureira, mas não trabalho mais com isso porque cuido do V. Mas faço as minhas coisinhas pra vender mais porque eu gosto mesmo” (Olga).*

*“sou dona de casa mesmo. Depois que eu casei não trabalhei mais” (Wanda).*

Em relação ao cuidado, todas as participantes declararam ser as principais cuidadoras, sendo que uma delas, Ilda, a avó materna da criança, conta com a ajuda de uma filha (tia da criança). Essa participante declarou ter a guarda da criança desde os seis meses de idade e foi quem buscou os atendimentos e as ajudas necessárias, além de manter financeiramente a família. Refere ainda que, a mãe da criança não assumiu a maternidade após receber a notícia da deficiência do filho e desta forma delegou a guarda à avó.

Esse caso em particular permite refletir aspectos relacionados ao impacto emocional do diagnóstico e ao significado da palavra cuidar. Algumas vezes os pais podem apresentar reações emocionais como choque, decepção, lamentação e culpa, mas tal fato não está relacionado diretamente ao diagnóstico de deficiência e sim, às reações comuns a qualquer pessoa em situação conflito emocional ou frustração. Tais reações funcionam muitas vezes como parte do processo para adaptação a nova situação (21, 22, 23, 35).

Considerando-se que a mãe dessa criança possa ter vivenciado sentimentos intensos diante da frustração de não ter o filho idealizado, vários fatores poderiam ter contribuído para a decisão de entregar a guarda do filho para a avó. Aspectos como o medo diante do inesperado, o sentimento de impotência frente ao novo papel social,

dificuldade em aceitar a realidade, o preconceito e a deficiência sentida como uma ameaça causando ansiedade e angústia, poderiam influenciar a decisão, estando essa atitude relacionada ao próprio significado do cuidar que envolve a solicitude, a atenção, a preocupação e ao afeto dedicado ao outro (39). Ora, como estar apegada afetivamente e cuidar do filho com deficiência se essa mãe estivesse em processo de luto pela perda do filho idealizado e, portanto, ligada afetivamente em fantasia a esse filho que perdeu? (28).

No Quadro 2 encontram-se outras características que serão descritas a seguir.

### Quadro 2 – Dados dos sujeitos

Cuidadora	Apoio de outros no cuidado	Consegue conciliar vida privada	Casos de deficiência na família	Manutenção financeira da família	Percepção da família como rede de apoio
<b>OLGA</b>	Família	Sim	Não	Pai	Total apoio
<b>SÔNIA</b>	Mãe da criança	Sim	Não	Mãe	Total apoio
<b>WANDA</b>	Não	Sim	Não	Pai	Nenhum apoio
<b>MARIA</b>	Irmã mais velha da criança	Sim	Não	Pai	Algum apoio
<b>ILDA</b>	Não	Sim	Não	Avó	Total apoio
<b>CLARA</b>	Não	Sim	Tia-avó materna	Benefício BPC e terceiros	Algum apoio

Em relação ao apoio de outras pessoas nos cuidados diários, três entre as entrevistadas declararam ter a ajuda dos membros da família, e as demais referem não ter qualquer tipo de ajuda. É importante considerar a subjetividade nas respostas na qual poderiam estar implícitos aspectos intrapsíquicos que influenciam a capacidade de perceber ou de reconhecer a ajuda de outros. Nenhuma das entrevistadas declarou receber ajuda de profissionais e isso pode ter acontecido não porque estas não reconhecem o trabalho dos profissionais ou não se sintam ajudados por eles, mas devido à própria representação social do termo “cuidador”, sendo o termo atribuído a membros da família.

Apesar de metade das entrevistadas declarar não ter ajuda de outros, todas afirmaram que conseguem conciliar a vida privada com a rotina de cuidados, mesmo que para isso tenham que levar as crianças consigo para resolver algum assunto

pessoal. Essas entrevistadas especificamente, talvez entendam que sua vida privada é viver o cuidado do filho, a vida do filho, com uma rotina de ceder aos seus desejos individuais para desejar agora e somente pelo filho, ou às vezes, desejar para o filho, no sentido de desejar no lugar dele.

Quanto à manutenção financeira da família, três entre as entrevistadas declararam ser de responsabilidade do pai, uma refere ser a avó que é a cuidadora da criança e uma das mães tem para si própria esta responsabilidade. Somente uma das entrevistadas refere que mantém a casa e as despesas da família com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e conta com a ajuda de terceiros.

Sobre a percepção da família como rede de apoio, três das entrevistadas declararam ter total apoio da família, e duas das entrevistadas declararam contar com apoio de parentes próximos como tias e primas, sendo que uma delas conta mais com vizinhos do que familiares. Somente uma das mães declarou não contar com a família, afirmando que o pai tem dificuldade de aceitação da deficiência, rejeitando o filho.

Não houve referencia a outros casos de deficiência na família a exceção de uma mãe que afirmou ter uma tia-avó materna com quadro de deficiência intelectual ou doença mental. Essa mãe relatou que teve pouco acesso à esse familiar pelo fato dessa ser excluída de qualquer participação em eventos familiares e sociais.

As pessoas com deficiência cujos familiares foram os sujeitos da investigação, constituem um grupo (Quadro 3) de seis crianças e jovens, com idades entre oito e dezenove anos, sendo a maioria do sexo masculino. Todos apresentavam seqüelas motoras devido à paralisia cerebral, dos quais quatro eram cadeirantes e um fazia uso de apoio do tipo andador.

### Quadro 3 – Dados da pessoa com deficiência

CUIDADORA	CRIANÇAS/ADOLESCENTES			
	Idade da pessoa com deficiência	Tipo de deficiência	Já fez ou faz uso de computador	Já fez uso de TA em TI
<b>OLGA</b> Mãe	15	Paralisia cerebral Baixa visão Deficiência intelectual (uso de andador)	Sim (na instituição e em casa com ajuda das irmãs)	Não
<b>SÔNIA</b> Avó materna	13	Paralisia cerebral (cadeirante)	Sim (na instituição)	Não
<b>WANDA</b> Mãe	8	Paralisia cerebral (padrão atetóide, cadeirante)	Sim (na instituição)	Não
<b>MARIA</b> Mãe	12	Paralisia cerebral	Sim (na instituição e em casa com ajuda de irmãos)	Não
<b>ILDA</b> Avó materna	12	Paralisia cerebral (hipotonia, cadeirante)	Sim (na instituição e em casa com ajuda da família)	Não
<b>CLARA</b> Mãe	19	Paralisia cerebral Deficiência intelectual (quadro convulsivo, cadeirante)	Sim (em casa com ajuda da mãe)	Não

Dois desses jovens apresentavam deficiência múltipla caracterizada pela paralisia cerebral associada à deficiência intelectual e, no caso de um jovem de 15 anos, soma-se deficiência visual. Dentre o grupo, dois jovens apresentavam outras características motoras como padrão de movimento atetóide e hipotonia. Somente um jovem apresentava quadro convulsivo de difícil controle.

Em relação ao uso do computador, uma das mães declarou que a luz do monitor estimula crises convulsivas limitando o filho nos acessos em casa por período médio de uma hora por dia. Especificamente em relação ao uso de tecnologia assistiva desenvolvida em tecnologia da informação, nenhum jovem apresentava qualquer experiência com esse tipo de recurso.

Desse grupo, três jovens faziam uso do computador na instituição de atendimento especializado que freqüentavam e em casa com ajuda dos familiares. Outros dois jovens faziam uso somente na instituição e não possuíam computador em casa. Um jovem fazia uso somente em casa com ajuda da mãe, não fazendo uso na

instituição, pois o programa de atendimento em que estava inserido não oferecia aula de informática ou atendimento com computador.

O uso de adaptações acontecia somente na instituição, ou seja, nenhum dos jovens fazia uso de tecnologia assistiva para o uso do computador em casa. As entrevistadas relataram que os jovens que utilizavam o computador em casa dependiam dos familiares para realizar a maioria dos acessos (ligar e desligar o equipamento, controle do *mouse*, selecionar ícones), ficando raramente sozinhos, e utilizavam o recurso somente para jogos.

A não utilização de adaptações para uso do computador em casa pode estar associada a vários fatores como a falta de informação ou orientação profissional adequada, dificuldade em aderir aos recursos por não achar necessário, não aceitação das dificuldades motoras devido à idealização da condição da criança. A exemplo, disso segue um trecho da entrevista com Ilda, lembrando que seu neto tem paralisia cerebral com comprometimento de membros superiores e inferiores, hipotonia importante e faz uso constante de cadeira de rodas com ajustes para correção postural:

*Pesquisadora: Ele (neto com deficiência) então já teve experiência com computador, como você está falando, mas com adaptação não?*

*Ilda: Não.*

*P: Aqui (instituição) também não?*

*I: Aqui tem um comprido (mouse) que tem uns botões, ele aperta.*

*P: Nem colméia, um tipo de acrílico vazado que fica no teclado pra tentar digitar?*

*I: Não, ele vai batendo nos botões. Na hora que some ele sabe aonde mexe, que é o compridinho, que ele sabe que é pra mexer, pra aumentar... Então, tudo isso daí ele sabe.*

*P: Ele já teve alguma experiência que não foi boa com o uso do computador?*

*I: Não, não, não. (com voz aguda).*

*P: Nunca expressou...*

*I: Não.*

*P: ... ficar frustrado, de tentar e não conseguir...*

*I: Não, não. Lá em casa não. (com voz aguda).*

Em alguns casos, nota-se que a maior preocupação é com o desempenho escolar em detrimento das ajudas técnicas que, além de favorecer o processo de aprendizagem, podem estar presentes em outras áreas da vida além da acadêmica.

Pode-se considerar que há expectativa de que a criança ou jovem tenha bom desempenho escolar fazendo uso de materiais pedagógicos convencionais a ter que utilizar o computador como ferramenta para acessar os conteúdos pedagógicos. Isso pode estar relacionado a aspectos culturais, a não apropriação das adaptações e da tecnologia da informação como recursos que favoreçam a aprendizagem, a falta de informação e de experiência e, ao fato da escola possivelmente não incentivar ou viabilizar o uso do computador em sala de aula.

Por outro lado, aspectos intrapsíquicos relacionados ao conflito filho real *versus* filho ideal também podem influenciar na decisão de fazer uso ou não de adaptações ou não. Outro aspecto a considerar é que a família pode estar em processo de luto pela perda do filho idealizado e a aproximação afetiva ou a preocupação com as necessidades do filho real, que acontecem com o trabalho do luto, estão ainda longe de serem alcançados (24, 27, 28, 29, 37), assim, aderir ao uso de adaptações pode ser outro processo que pode demorar a acontecer e que não justificaria interpretações de atitudes negligentes da família.

## ***Vivências***

Os relatos registrados foram agrupados em categorias e analisados conforme a técnica de análise de conteúdo (47) e com base em referenciais da psicologia. Dessa maneira, esses foram agrupados em quatro categorias:

- Impacto do diagnóstico de deficiência na família
- Dinâmica familiar
- Experiência de uso de tecnologia assistiva para acesso ao computador
- Expectativas quanto ao uso de tecnologia assistiva em tecnologia da informação

### **Impacto do diagnóstico de deficiência na família**

Observou-se que as reações emocionais dos familiares entrevistados diante do diagnóstico de deficiência, devido à paralisia cerebral foram semelhantes, denotando

desespero, choque, desorientação, sentimento de perda, dificuldade em aceitar e negação.

O impacto do diagnóstico está diretamente associado ao conflito filho ideal *versus* filho real e remete à reflexão sobre os fatores sociais e culturais que influenciam na construção do imaginário daquilo que é normal ou não.

*“Pra mim no começo foi difícil porque até então você não fica grávida pra ter um filho com deficiência. Você espera um bebê bonito, saudável, que vai andar, que vai falar, que vai fazer tudo. Então, quando eu soube, no momento pra mim foi muito difícil. Mas depois, nada que não me deixasse mais ligada a ele”* (Clara).

*“...a gente se sentiu meio perdida porque a gente nunca tinha visto um caso assim... e também a gente não sabia o que tinha na mão. Sabia que tinha alguma dificuldade, mas não sabia o que era e nem o que fazer. Mas foi bem complicado, principalmente pra mim”* (Olga).

*“Ah, pra mim foi um pouco difícil o nascimento dela. Porque, eu tenho outros dois filhos que são normais, aí nasceu ela assim. Eu fiquei desesperada no começo, mas depois eu fui aceitando. A gente tem que se conformar, né... Pra mim foi um choque”* (Maria).

Diante da surpresa do diagnóstico, seja logo após o nascimento ou depois de alguns meses de idade, e em meio a sentimentos tão intensos e complexos que por vezes torna-se difícil nomeá-los, todas as entrevistadas apresentaram o comportamento de buscar tratamentos apropriados e indicados. Isso pode estar relacionado diretamente à cobrança social e legal para que a família ofereça o apoio necessário às pessoas com deficiência, mas também, subjetivamente, à negação e aos sentimentos de culpa como descrito no modelo hipotético de Drotar et al. (35), assim como, ao processo de luto pela perda do filho ideal (28, 29), como tentativa de reparação, ou de que o filho real se pareça em algum aspecto àquele então imaginado e esperado.

*“... primeiro eu me sentia culpada, porque ele veio depois de uma laqueadura. Então, eu sentia que a deficiência dele, a dificuldade que ele tem, a culpa era minha. Que eu não devia ter feito a laqueadura, que foi por causa disso que ele nasceu com problema... então, foi bem*

*complicado pra mim aceitar a situação, nesse caso. Eu vejo, primeiramente, porque eu me sentia culpada e depois por não sentir assim segura pra tá acompanhando, pra tá seguindo o tratamento com ele” (Olga).*

*“A princípio a gente ficou meio assim assustada porque a gente nunca tinha ouvido falar... A gente ficou meio assustada porque você cria uma criança até seis, sete meses normal, de repente, né, apresenta problema, a gente ficou meio assustada lógico. Mas aí de imediato a gente já foi procurar tudo o que precisava. A gente não parou pra pensar não. A gente já foi seguindo orientação do que era pra ser feito. E nós já fomos correr atrás do prejuízo” (Sônia).*

Para compreender determinadas atitudes dos familiares em relação à pessoa com deficiência é importante considerar a subjetividade dos pais e o modo como a família enfrenta situações de conflito; e como a família está emocionalmente no momento do diagnóstico, identificando, por exemplo, nível de estresse e se há histórico de perdas significativas na área social, emocional, física, financeira e ocupacional (20, 23, 26, 48). Além disso, os relatos das entrevistadas vem de encontro aos achados de Barros (38) em sua pesquisa com familiares cuidadores de pessoas com deficiência na qual apareceram dificuldades no enfrentamento, sentimento de falta de apoio, isolamento social.

*“... a mãe dele não esperava (pelo diagnóstico), né. Então, ela ficou sabendo do problema dele, após o nascimento... no começo ela não aceitou não. Ficou meio abalada... ela tava com depressão na vida dela com o marido dela (suicídio), aí, como eu trabalho então eu assinei pra cuidar dele... aí, depois ela conseguiu engravidar novamente do outro filho dela (sem deficiência e do segundo casamento)...” (Ilda).*

No relato acima, a família de Ilda vivenciou momentos difíceis na época do diagnóstico de paralisia cerebral. O pai da criança com deficiência havia cometido suicídio na época da gestação e a mãe apresentou um quadro depressivo. Importante considerar o estado emocional dessa mãe à época do diagnóstico e a decisão de deixar o cuidado do filho com deficiência para a avó que assumiu a guarda. Essa situação pode configurar muito mais a existência de conflitos emocionais importantes

relacionados ao intenso sentimento de culpa (pelas perdas: do marido, do casamento, do filho idealizado) do que a preconceito ou não aceitação da deficiência.

Observou-se que duas entrevistadas só perceberam possíveis atrasos no desenvolvimento das crianças após um período de seis meses do nascimento, diante da dificuldade de sustentação de cabeça e tronco, choro intenso e convulsões, fato que as levaram a procurar os médicos e receberem o diagnóstico de paralisia cerebral. Tais entrevistadas, especificamente, apresentaram queixas em relação ao serviço de saúde na época do nascimento e diagnóstico, sentindo-se desamparadas e sem informações suficientes para começar a lidar com a deficiência das crianças.

*“Foi parto normal e aí deu anoxia. Ele ficou cinco dias na UTI, só que quando saiu do hospital a médica não falou que ele ia... não falou nada assim. Deu alta e ela não falou que ia ter seqüela nenhuma. Só que aí, aos poucos eu fui percebendo... Eu levava pra pediatra, ela falava “a criança é assim mesmo”. Só que com seis meses eu levei ele no neuro. Aí ele constatou na anoxia, a paralisia. Aí foi a época de correr atrás” (Wanda).*

*“... quando ele teve a primeira convulsão eu não sabia o que tinha na mão... Acordei com ele se debatendo, não sabia o que era aquilo. E aí saí correndo pra rua pedindo ajuda. Aí até que fomos no hospital, aí lá que eu fui saber o que era uma convulsão... depois me levaram pra neuro. Aí ele já tava com um ano e dois meses... foi de uma forma cruel. O pediatra simplesmente falou assim ó ‘você vai ter um bebezão pro resto da vida. Ele não vai andar, não vai falar, não vai fazer nada’. Na época eu saí de lá e perdi o caminho porque eu não esperava aquilo” (Clara).*

Assim, a adequação da revelação do diagnóstico que deve distinguir deficiência e doença, e a relação profissional-paciente são imprescindíveis para o acolhimento dos pais e a sua futura compreensão acerca da deficiência do filho (2). Segundo Camargo e Londero (37), o sucesso do diagnóstico está diretamente relacionado à adequação da postura do médico, à informação fornecida, aos esclarecimentos do prognóstico, clareza nos encaminhamento para outros profissionais e ao uso de uma fala compreensível aos pais. Tais autores afirmam que a empatia do profissional e o enfoque dado às potencialidades da criança favorecem a percepção dos pais em relação a esse filho real e promove a adesão ao tratamento da criança.

Por outro lado, é importante considerar que em alguns casos o quadro de paralisia cerebral pode ser confirmado após alguns meses, quando as sequelas motoras ficam mais aparentes. Independente disso sabe-se que intercorrências neonatais são fatores de risco, o que deveria deixar os profissionais e familiares em alerta para que o futuro diagnóstico seja realizado de modo mais acolhedor e em território não totalmente desconhecido. Quando a família não é avisada de que intercorrências neonatais como a anoxia e infecções do Sistema Nervoso Central podem afetar de algum modo o desenvolvimento do bebê, esta pode receber o diagnóstico com maior impacto emocional na medida em que pode vivenciar por algum tempo a concretude do filho idealizado. Além disso, com o diagnóstico confirmado a família quase não tem tempo de vivenciar o luto, pois precisa agir, buscar tratamento, e com o tempo vivenciar as primeiras etapas do desenvolvimento da criança sem saber, ao certo, se seu filho também terá algum tipo de sequela intelectual (49).

### **Dinâmica familiar**

No decorrer das entrevistas foi possível observar que cada família vivencia uma dinâmica diferente. A forma como estão configuradas permite observar a influência do próprio percurso histórico enquanto instituição e fenômeno social, considerando também os aspectos econômicos e culturais nas reinvenções da estrutura e na configuração dos vínculos afetivos. A diversidade e complexidade das situações sejam de ordem social, intersubjetivo e intrasubjetivo, permitem a coexistência de modelos de família como o tradicional, o contemporâneo e o das famílias em sua pluralidade (17).

Nas famílias observadas, as de Olga, Wanda e Maria apresentavam configuração do tipo parental, com a tríade pai-mãe-filho, cabendo ao pai realizar a função de provedor e à mãe os cuidados especiais do filho (16, 17, 23, 26). As famílias de Ilda e a de Clara eram monoparentais nas quais uma única figura adulta de autoridade assume a parentalidade, neste caso específico, uma figura feminina de origem materna, que exerce a principal função na dinâmica familiar, sendo o alicerce

de sua estrutura, planejando, decidindo e executando ações que norteiam a sua trajetória (17).

Já a família de Sônia, composta por avó-mãe-filho, configurou a família nuclear. Aqui a mãe tem a função de provedora, a avó de cuidadora e ambas discutem e estabelecem as decisões para o bem da família, característica das famílias reinventadas diante de situações da vida e nas quais as funções paterna e materna não estão associadas ao gênero. A autoridade aparece como função paterna exercida pela avó e pela mãe, que permite a estruturação psíquica do filho e sua entrada na cultura e no social (50). Essa autoridade como função paterna difere totalmente do modelo patriarcal presente nas famílias tradicionais cujo principal objetivo era o de assegurar a preservação e transmissão de um bem material (17).

As configurações familiares em seus vários tipos, assim como, a percepção em relação à deficiência do filho e ao suporte social podem influenciar no enfrentamento das adversidades e problemas do dia a dia. Outro fator importante é considerar a forma como o pai e a mãe foram criados para exercer seus papéis no núcleo familiar, pois cada um deles interpretará seu papel na dinâmica familiar conforme a sua subjetividade (37, 51).

Em alguns casos, a deficiência pode ser percebida como ameaça ao equilíbrio familiar podendo influenciar na percepção da existência de uma rede de apoio e acarretar uma tensão que leva a situações complexas como a separação do casal, a negação e negligência por parte de um ou mais membros da família, a superproteção que pode provocar impedimentos para o desenvolvimento global da criança com deficiência e, a busca incansável por tratamentos diversos visando à cura (2). Em algumas falas das entrevistadas ficou claro que para elas a deficiência é entendida como uma desvantagem que gera frustrações pessoais e familiares. Assim, essa busca incansável também pode estar relacionada à necessidade de cessar ou amenizar a dor da ferida narcísica.

*“...a gente já foi procurar tudo o que precisava. A gente não parou pra pensar não... e nós já fomos correr atrás do prejuízo. Já entramos com tratamento, fisio... tudo que foi orientado a gente já foi atrás.” (Sônia).*

Sobre a família como rede de apoio, as entrevistadas apresentaram percepções variadas que podem estar relacionadas aos fatores acima mencionados. Todas as entrevistadas se referiram à figura do pai. Essas falas direcionadas ao pai, denotando como este é representado e percebido na dinâmica familiar, isto é, alguém que pode oferecer apoio mesmo não estando presente em todas as situações relacionadas ao cuidado da criança com deficiência, alguém que explicita a rejeição e culpa a mãe pela deficiência do filho, ou ainda, aquele responsável apenas pelas finanças. Importante salientar que as entrevistadas que mencionaram a rejeição por parte do pai também declararam que a relação do casal era conflituosa antes da gravidez e nascimento do filho com deficiência.

*“... o pai também sempre tá por trás me apoiando. Não tem os horários pra tá acompanhando mas, assim, quem põe a cara sou eu e ele sempre”* (Olga).

*“O pai rejeitou, nem brincava com ele, depois de um tempo nos separamos... A família isolou... você já não é chamada pra tanta coisa, você não é visitado, né. Você vê que a família te isola um pouquinho... sempre usam as crises como desculpa. Quem me ajuda é uma irmã, alguns vizinhos e minha ex-patroa”* (Clara).

*“O pai é pai mesmo. Quando tem que ajudar, ajuda. Compra as coisas... não sabe o que acontece dentro de casa...”* (Maria).

*“A mãe assume um outro papel, menos o de mãe... mas em casa eu tenho ajuda da minha outra filha, total apoio”* (Ilda).

*“A gente teve uns problemas antes dele nascer, a gente já estava com uns problemas... ele (pai) não queria a gravidez. Aí, a gravidez inteira foi como se não tivesse existido gravidez. Só que no dia que nasceu ele levou no hospital. A partir desse dia eu falava que achava que ele tinha dificuldade, ele achava que não tinha porque a médica falava que não tinha problema nenhum. Aí foi passando o tempo assim... como ele não me apoiava muito, eu fui me virando sozinha. Hoje em dia ele aceita, só que ele não colabora. Ele não leva no médico, mesmo se ele puder levar. Ele acha que a obrigação é mais minha de cuidar dele.”* (Wanda).

Assim, pode-se inferir que a rejeição paterna pode estar relacionada à dinâmica conjugal e não diretamente a deficiência, podendo fazer uso da deficiência como recurso para culpabilizar a mãe ou justificar a decisão pela separação, como citado nas falas acima. Outra inferência é a de que esses pais poderiam apresentar perfil pouco resiliente, mais sensível às adversidades e mais frágil para o enfrentamento, culminando na suposta rejeição como forma de fuga do que seria então o seu maior conflito: se responsabilizar (48, 49).

Em relação aos sentimentos e atitudes das entrevistadas e familiares durante o período gestacional, nascimento e diagnóstico, até a fase de desenvolvimento em que seus filhos/netos se encontravam à época da investigação, todas relataram momentos de desespero, desamparo, desequilíbrio e choque emocional, medo, insegurança, frustração e culpa, que, ao longo do tempo, abriram espaço para o enfrentamento, acomodação, busca por informações e tratamento. Isso vem de encontro ao modelo hipotético de Drotar et al. (35) que descreve um processo de como se dariam as reações (emocionais e comportamentais) dos pais diante da deficiência do filho, como choque, negação, sentimentos de tristeza, raiva e culpa, equilíbrio, e reorganização.

Ao falar sobre o cuidado dos filhos/netos, todas as entrevistadas declararam-se felizes, mesmo sendo por vezes cansativo, não desistindo dos cuidados, por mais difícil que seja. Somente uma das entrevistadas demonstrou certa dependência emocional do filho, afirmando que ele é a sua vida e que estranharia perceber que ele pode ser mais autônomo e mais independente. O fato do filho poder apresentar desejos diferentes dos seus, não a impediria de atender às suas solicitações. Isso pode estar relacionado a sintomas depressivos como o sentimento de culpa, mas também às dificuldades na relação conjugal na época da gestação e a dinâmica psíquica na qual o seu desejo é o desejo do filho.

*“...eu vivo pra ele. Me faz muito feliz... pra mim é um companheiro. Pra mim não é trabalho nenhum. Sou muito feliz... Acho que no começo eu vou estranhar um pouquinho (independência e autonomia do filho). Depois eu vou gostar... meu tempo é livre pra ele.” (Wanda).*

*“Ah é cansativo, né... eu to cuidando dela, mas cuidando dela eu vejo resultado, né. Mesmo que seja cansativo... tá sendo bom pra ela” (Maria).*

## **Experiência de uso de tecnologia assistiva para acesso ao computador**

No contexto da tecnologia da informação, as entrevistadas apresentaram compreensão da expressão *tecnologia assistiva em tecnologia da informação* quando essa foi associada à expressão *adaptações para uso do computador*. Ficou claro que as entrevistadas não conhecem ou não fazem o uso desses termos, o que pode estar associado ao fato de também não serem usados pelos profissionais na prática clínica, na qual o termo *adaptação* é mais popular. Portanto, pode-se afirmar que, no geral, tecnologia assistiva e tecnologia da informação são termos usados em outros contextos além do acadêmico e do trabalho, primeiramente porque constam de documentos oficiais do Estado e também porque cada vez mais novas estratégias de acessibilidade para o uso de tecnologia da informação e comunicação são elaboradas e divulgadas para todas as pessoas em sua diversidade.

Em relação aos recursos tecnológicos, é importante considerar que o uso dessas tecnologias estão associadas às adaptações pessoais, ou seja, o desenvolvimento de habilidades específicas nos mais variados contextos como o acadêmico, o social, o familiar e no trabalho. No dia a dia da pessoa com deficiência não é diferente. As adaptações são necessárias, mas não devem se restringir à pessoa com deficiência, e sim a todo contexto social. A sociedade deve desafiar a si mesma e se adaptar à diversidade, sem esperar que os avanços tecnológicos deem conta das diferenças individuais de cada pessoa para que ela se adapte às barreiras sociais que impedem o seu desenvolvimento integral, desde as arquitetônicas até as intelectuais que englobam formação pessoal e profissional e a mudança de paradigmas (52).

Devido a influências socioculturais e intersubjetivas talvez algumas pessoas apresentem medo, achando que não são capazes de aprender a manusear, não percebendo possíveis ganhos pessoais que o recurso pode favorecer, ou apesar dos ganhos pessoais, não sentem necessidade de mudar seus hábitos.

No caso das entrevistadas não foi necessário entrar em detalhes sobre a tecnologia enquanto conceito e como se dá o desenvolvimento de equipamentos e produtos. Apenas para uma delas foi necessário fazer uma associação entre as tecnologias mais usadas no dia a dia com o novo recurso que estaria sendo oferecido

ao seu filho, o Sistema AUXILIS. Foi explicado que a tecnologia está presente no dia a dia das pessoas e que se faz uso dela, por exemplo, quando se usa eletrodomésticos, celulares, computadores, produtos farmacêuticos e hospitalares, serviços bancários etc., e que essa tecnologia pode ser adaptada às necessidades individuais de cada pessoa. Assim, a entrevistada entendeu o termo tecnologia assistiva como material ou equipamento adaptado, e tecnologia da informação como recursos para acessos a informações no computador.

Todas as entrevistadas declararam já terem conhecimento por meio de reportagens, documentários ou folhetos, e de pessoas com deficiência fazendo uso de recursos específicos. Foi citado o uso do computador por meio da fala, do olhar ou mouse adaptado, o uso de comunicadores e estudos de robótica que visam à realização de movimentos de membros (mãos, braços e pernas).

Ao serem indagadas sobre a experiência com o uso de TA para acesso ao computador, a maioria das entrevistadas relataram que seus filhos/netos já fizeram uso de mouse adaptado com alavanca ou com sensor de toque do tipo switch. Declararam ainda que o uso do Sistema AUXILIS seria a primeira experiência dos filhos/netos em acessar o computador por meio de um equipamento de alta tecnologia.

Duas das entrevistadas declararam que seus filhos fizeram uso de TA em TI em aulas de informática em instituições de atendimento especializado, mas quando questionadas ambas declararam que seus filhos deixaram de usar o recurso devido a fatores administrativos da instituição (o programa de atendimento em que o filho estava inserido não oferecia o recurso) ou por avaliação profissional. Uma delas relatou que seu filho deixou de frequentar as aulas de informática por falta de interesse, segundo avaliação profissional.

*“...ele chegou a ter aula de informática, mas a pessoa que estava trabalhando com ele me disse que ele não tinha interesse. Era um computador comum e acho que só o software era adaptado. Ele chegou a fazer uns meses, mas ela falou que não tinha resultado e que ela não iria continuar o trabalho porque ele não estava dando resposta. Foi onde ele parou de fazer.” (Olga).*

Isso pode implicar na discussão sobre o desenvolvimento da TA em TI que atenda as demandas reais de adaptações por parte da pessoa com deficiência. A falta de interesse apontada pode indicar uma variedade de barreiras que poderiam influenciar nos resultados esperados, tais como a não eficiência do recurso para a necessidade da criança, questões relacionadas à forma de mediação e conhecimento profissional sobre a diversidade de recursos adaptados disponíveis no mercado comum e internet, a relação entre o objetivo das aulas *versus* desejo do aluno, fatores relacionados ao desenvolvimento cognitivo e visomotor da criança, aspectos físicos do ambiente de laboratório (luminosidade e posição dos equipamentos). Importante ressaltar que o profissional deve ter o extremo cuidado quanto ao tipo de mediação, ao nível de suas expectativas e no processo de avaliação, pois o modo como é apresentado pode influenciar positiva ou negativamente à família também quanto às suas expectativas, ao impacto e reação emocionais diante da frustração e à adesão/incentivo ao uso do recurso adaptado.

Exemplificando a importância da discussão sobre os múltiplos fatores que implicam o desenvolvimento de TA em TI e a adesão à sua utilização, o excerto abaixo deixa claro que uma tentativa de uso mal sucedida pode causar a falsa impressão tanto por parte de quem usa quanto da família de que é a pessoa com deficiência quem tem dificuldades para acessar o recurso tecnológico e não a inadequação do equipamento para suas habilidades.

*“No laptop dele ele fica jogando um joguinho. Ele jogou e perdeu. Aí eu disse assim ‘ah você perdeu’, e ele disse ‘culpa da minha mão. Eu sei, mas é culpa da minha mão’. Então, culpa da mão que não foi no lugar certo... Na hora de bater, a mão batia na letra errada. Aí ele fica um pouco triste.” (Wanda).*

Em relação a situações de frustração, as entrevistadas declararam que ocorreram muitas situações negativas, mas que isso não as impediria de tentar novamente, agora com o Sistema AUXILIS por exemplo, pois o que motivaria a busca por recursos tecnológicos seria a esperança de alguma conquista positiva para o filho/neto.

*“Quando eu falei pra ele (sobre o AUXILIS), até ele mesmo ficou desanimado, porque são várias tentativas que a gente faz e são frustradas porque não consegue... [mas] quanto mais a gente tiver uma esperança a gente vai buscar” (Olga).*

*“...eu acho que frustração faz parte da vida. É como eu sempre falo pra ele, a gente vai estar sempre se decepcionando. Ou com as pessoas, ou com as coisas. Às vezes você tenta ali e não consegue. Você vai se decepcionar. Mas aí é cair e levantar e tentar de novo... (o importante) é ele viver. Foi lá, tentamos, não deu certo, vamos tentar outra coisa. Para ali, volta, começa tudo de novo... e é a vida pra todo mundo. Às vezes você se chateia aqui, chateia hoje, chora hoje, amanhã o Sol vai brilhar de novo e tem que ir.” (Clara).*

## **Expectativas quanto ao uso de tecnologia assistiva em tecnologia da informação**

Pereira (53) refere que o desejo de superar as limitações do corpo corrigindo as suas deficiências é comum ao ser humano e isso permite o desenvolvimento de tecnologias cada vez mais avançadas, mesmo que partindo de uma idéia simples como fazer andar uma pessoa com paralisia de membros inferiores, por exemplo. Descrevendo sobre a tecnologia *ciborguiana*, o autor coloca que essa se divide em categorias como as tecnologias restauradoras, normalizadoras, reconfiguradoras e melhoradoras, e que tais tecnologias possibilitam a relação dual homem-máquina que, por sua vez, permite ao sujeito trabalhar a consciência de si mesmo (corpo-mente) e a sua identidade, e ainda, em relação aos aspectos sociais, atribuir ao sujeito o valor de normalidade.

As pessoas com deficiência podem ser diretamente beneficiadas (ou atingidas...) pelo crescimento dos domínios da tecnocultura. As tecnologias *ciborguianas* tem o ‘poder’ de restaurar corpos e até melhorar o seu desempenho; podem inclusive atribuir o valor ‘normal’ a um corpo que passa a funcionar de acordo com um determinado padrão de desempenho (53).

Além disso, o autor ressalta que os avanços dessas tecnologias podem até mesmo, com o tempo, extinguir padrões de deficiência, mas não a diferença quando transforma o ser humano na tríade corpo-máquina-mente (Pereira, 2008). Essas considerações permitem refletir os aspectos apresentados pelas entrevistadas dessa investigação em relação as suas expectativas quanto ao uso de TA em TI como o Sistema AUXILIS.

O discurso da maioria das entrevistadas indicou altas expectativas relacionadas à solução de todos os problemas, equiparação com pessoas não deficientes, oportunidade para acompanhar o conteúdo pedagógico na escola e apresentar produtividade, oportunidade para desenvolver a comunicação. Além disso, também estavam presentes nos relatos expectativas quanto à melhora da autoestima, cura e desenvolvimento da autonomia e independência.

Segundo Brunhara e Petean (54), as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento do filho com deficiência variam conforme o modo como eles superam o impacto do diagnóstico e estabelecem suas relações afetivas com o filho real. As autoras apontam que a superação ou aceitação da deficiência podem estar relacionadas a explicações que justificam a existência da deficiência e que na base dessas explicações está a identificação de um culpado. Além disso, as expectativas podem variar entre positivas e negativas conforme as experiências diante da deficiência, porém, as mães apresentaram o desejo constante de melhora e de cura, independente da justificativa construída.

Isso pode estar relacionado ao sentimento de culpa, pois, segundo Winnicott (55), “podemos observar o aparecimento do ímpeto de reparar a medida em que... [a pessoa] se torna capaz de explicar, tolerar e sustentar o sentimento de culpa... [e que] a conquista de uma capacidade de fazer reparação em função da culpa pessoal é um dos mais importantes passos no desenvolvimento de um ser humano saudável”. Porém a reparação pode estar relacionada também a uma defesa da mãe contra a própria depressão, e reparar as falhas do filho seria reparar a si mesma.

Assim, se as mães possuem um constante desejo de melhora e cura, independente das experiências que tiveram ao longo da vida de seus filhos com deficiência, a busca por tratamentos e por ajudas técnicas pode indicar a existência de

expectativas como as observadas nesse estudo. Em relação ao uso do AUXILIS não seria diferente. As mães/avós entrevistadas podem apresentar altas expectativas, de melhora e de cura, independente do histórico de frustrações.

Algumas entrevistadas referiram que esse tipo de recurso poderá facilitar a vida das pessoas com deficiência em geral e que, portanto, também poderá oferecer aos seus filhos/netos oportunidades de melhora nos âmbitos emocional, cognitivo e social.

*“Vai ser bom pra ela. Eu acho que isso pode ajudar ela na escola. Acho que vai ser bom. Vai melhorar a autoestima dela...” (Maria).*

*“Mas, a idéia da gente realmente é usar o computador, é a comunicação, ele poder se comunicar. Tanto com a gente e com outras pessoas... Como ele tá na escola, ele é alfabetizado. Sabe, ele conhece as letrinhas, os números, aquelas coisas. Então, eu acho que futuramente ele daria conta de escrever e interagir com todo mundo” (Sônia).*

*“...eu acredito que vai mudar muita coisa pra ele...vai mudar totalmente pra ele.... isso vai melhorar a autoestima dele, principalmente a autoestima... vai ser uma esperança, uma vitória pra ele, uma esperança de que ele consegue fazer e que vai ser bom pra ele. Eu acredito que vai mudar muita coisa pra ele em todos os sentidos” (Olga).*

*“...eu acho que ele vai ficar mais feliz, vai conseguir fazer as coisas do jeito que ele quer... eu acho que vai melhorar bastante. Eu acho que vai mudar bastante... a gente vê cada reportagem de gente que consegue mexer só com um olho, então... tem uma moça que um dia ela escreveu um livro só com um olho ela conseguiu escrever um livro. Então, já imaginou?” (Wanda).*

Como já discutido, as expectativas também podem estar relacionadas à dinâmica familiar e às experiências mal sucedidas, mas também à negação da deficiência e ao sentimento de culpa, conforme o modelo de Drotar et al. (35) no qual, na negação, o familiar não acredita no diagnóstico e passa a realizar a busca incansável por informações e por opiniões de diversos profissionais, aumentando as expectativas de cura; e no sentimento de tristeza e raiva aparece a culpa voltada para si mesmo. Não apareceu de forma clara nos relatos das entrevistadas a culpa projetada aos profissionais da saúde, no tratamento ou na instituição de atendimento.

Nos excertos abaixo pode-se observar a necessidade da busca motivada possivelmente pela negação e desejo de cura ou de enfrentamento.

*“quanto mais a gente tiver uma esperança a gente vai buscar” (Olga).*

*“Correr atrás do que precisa, se for pro bem dele a gente está sempre indo atrás, correndo atrás, tanto é, que tudo o que convidam a gente ele está participando de uma pesquisa. A gente está sempre com ele, colocando ele pra isso. A gente procura a melhora dele mesmo” (Sônia).*

*“...eu levava ele no hospital... Eu passava nos médicos, no pediatra, pra ver a fisioterapia... quando eu levei de lá pra cá (instituição) ele já estava durinho, com a cabecinha em pé. Eu que fiz tudo por ele. E estou fazendo até hoje” (Ilda).*

Observou-se também a negação acarretando comportamentos não colaborativos com o tratamento, não adesão aos recursos adaptados ou negação aos pequenos avanços no desenvolvimento.

*“... ele (pai) cobra demais dele (filho). Eu levo ele (filho) todos os dias pros lugares onde tem que ir... Só que se ele já tá conseguindo ler um pouquinho, pra mim qualquer coisinha já é uma coisa. Assim, põe ele pra andar um pouquinho, ele anda com o pé meio torto. Aí ele (pai) fica corrigindo. Mas ele (pai) corrige de um jeito, não corrige... corrige bravo, um jeito que ele (filho) não fica querendo andar mais, então, aí fica ruim...” (Wanda).*

Nesse sentido, a entrevistada Clara relatou que percebia que o pai de seu filho dava mais atenção a outras crianças do bairro onde moravam, que não tinham deficiência e que quando precisavam sair o pai levava o filho, mas sem a cadeira de rodas. Além disso, Clara declarou que o pai não perguntava sobre o diagnóstico e se recusava a levar o filho às consultas médicas e terapias. Com o tempo, a relação conjugal começou a ficar mais difícil devido ao alcoolismo e comportamento agressivo do pai, culminando na separação do casal.

Em relação à negação, Brunhara e Petean (54) apontam como a reação de defesa contra o inesperado pode resultar em intensa busca por respostas. Porém, as

autoras referem a negação e a busca como etapa no processo de superação do diagnóstico à medida em que aparece a necessidade de enfrentamento. Assim, pode-se considerar que a busca por informações, vários tratamentos e ajudas técnicas podem ter esse objetivo de conseguir ajuda para o enfrentamento. Tal busca pode ajudar os pais a enfrentarem a situação, a pensarem sobre si mesmos e sobre seu filho com deficiência e a sentirem que podem reorganizar as suas vidas.

Algumas entrevistadas relataram a busca por atendimento especializado e por recursos adaptados como uma maneira para corrigir algum erro (a deficiência?) ou por medo de falhar por não entenderem ou entenderem errado as demandas dos filhos/netos e, assim, se sentirem culpadas ou incapazes por não oferecerem tudo de que eles precisavam. Isso de alguma maneira pode influenciar no tipo de expectativas, seja quanto ao sucesso do tratamento ou ao uso de um recurso adaptado, pois na mesma medida em que esperam não errar com seus filhos/netos ou suprir todas as suas necessidades, de forma consciente ou inconsciente, podem depositar no tratamento ou no recurso altas expectativas referindo-se a reparação ou a todo tipo de sucesso ou conquista que ainda não vivenciaram. Em relação a necessidade de reparação essa remete à reflexão sobre a ferida narcísica na mãe em não conseguir se satisfazer na imagem do filho real por ser muito diferente do filho idealizado e a expectativa de que o recurso dê certo pode ter a mesma proporção.

*“Será que é isso mesmo que eu tenho que fazer? Será que eu estou fazendo a coisa certa? Medo de falhar no futuro. Eu devia ter feito isso, não fiz e agora estou pagando as consequências disso. Então, isso já vem tudo um processo já devido da gravidez dele que eu já me sentia assim. Mas eu vejo que agora, agora eu entendo que não é isso, que a culpa não foi minha e que eu estou fazendo o melhor que eu posso... não sei, eu acho que eu estou fazendo” (Olga).*

*“Porque hoje ele depende de tudo praticamente da gente. A comida, o banho, tudo. E mesmo até a parte de fala, a gente acaba sendo o tradutor dele. Antigamente não tinha tantos recursos. Realmente é pra ele mesmo ir, interagir com todo mundo. Dar uma independência. Ele escrever algum tipo de coisa que ele possa usar no computador tipo ‘eu quero ir ao banheiro’, ‘eu quero sair’, ‘eu quero comer’, ‘eu estou com dor’. Ele teria que ter o computador como a voz dele. Ele passar o que ele está*

*sentindo. Ele não tem a fala, mas ele tem um modo de se comunicar com a gente o que ele quer, o que ele pensa, sei lá” (Sônia).*

Ao lado disso, todas as entrevistadas afirmaram que seus filhos/netos precisarão de ajuda para o uso do recurso. Isso permite refletir a construção da relação dual homem-máquina ou a construção da tríade corpo-máquina-mente, pois aqui aparece um novo elemento com participação ativa, isto é, o cuidador ou mediador que irá favorecer essas construções. Assim, vale ressaltar a importância de acolher, acompanhar e instrumentalizar esse cuidador/mediador.

As expectativas das entrevistadas, portanto, se reportam também a sua capacidade de mediar e favorecer a relação de seus filhos/netos com a máquina, como se existisse a fantasia de que as expectativas, mesmo que altas, poderão ser atingidas porque elas, as cuidadoras, vão se empenhar para ajudar o filho/neto no uso do equipamento. A maioria declarou que a família não teria qualquer dificuldade em apoiar o uso do Sistema AUXILIS e declarou disponibilidade e prontidão para aprender a usar o recurso e ajudar nos acessos.

Duas das entrevistadas, Maria e Olga, declararam alguma dificuldade em ajudar o filho a usar o Sistema AUXILIS, talvez por medo ou insegurança por ter que usar um recurso de alta tecnologia, não acreditando na própria capacidade para aprender. Referente a isso, somente Maria afirmou que não ajudaria sua filha por não mexer com computador, sugerindo um aspecto relacionado à dificuldade de adesão ao uso do recurso.

Nesse caso em particular, percebe-se que a possibilidade de não adesão não está associada à falta de interesse, negligência ou boicote por parte da entrevistada, uma vez que aceitou participar da pesquisa, se prontificou a conhecer o equipamento e permitiu que sua filha fizesse uso. Por outro lado, essa não adesão pode estar relacionada à condição cultural, ao analfabetismo declarado por Maria, e mais ainda, pode estar associada ao medo de usar equipamentos de alta tecnologia, à fantasia de não conseguir aprender a usar ou ao fato de não querer se aproximar da frustração caso a experiência seja mal sucedida.

*Pesquisadora: Você consegue imaginar vocês usando (TA em TI)?*

*Maria: Mais os irmãos dela...*

*P: Você acha que vai ter algum problema da família participar? Você disse que os irmãos podem ajudar...*

*M: Pode sim, eles ajudam.*

*P: E você se sente confortável em ter que aprender a usar?*

*M: Eu não (risos).*

*P: Por que?*

*M: Eu não mexo. Mais os irmãos, mesmo.*

*P: E o seu marido?*

*M: Ele não mexe.*

*P: E se um dia tiver só você e ela, e ela precisar de você pra ligar, apertar um botão...*

*M: Aí eu vou estar junto. Ela vai ser mais esperta que eu. Ela vai me ensinar. Porque ela já é esperta...*

No caso de Olga, mesmo demonstrando que a família não ajudaria pelo fator tempo, ou demonstrando medo, insegurança ou falta de habilidade para utilizar computadores, a entrevistada apresentou em sua fala que enfrentaria essas questões pessoais a favor do filho, o que indica possibilidade de adesão.

*“Então, pra gente é meio complicado, porque em casa as meninas não tem tempo. No caso por causa do serviço. O pai é o trabalho. E eu tenho certa dificuldade em mexer com negócio de computador. Já fiz curso de informática, mas eu não me encaixo nesse quadro. Eu tenho uma dificuldade tremenda. Se falar ‘faça isso pela internet’, eu não consigo fazer, eu tenho uma dificuldade muito grande. Então eu não sei até que ponto eu vou poder ajudar nessa parte... (mas) acho que se ele aprender bem, ele conseguir mexer, acho que isso não vai impedir. Porque em casa dá pra perceber que ele adora música. Nada o impede de ouvir a música... Eu tenho dificuldade, mas eu acho que eu posso vencer essa dificuldade, posso tentar aprender. Não é um bicho de sete cabeças” (Olga).*

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou a caracterização de seis familiares cuidadoras de pessoas com comprometimento motor grave, sendo quatro mães e duas avós maternas com idades entre 38 e 57 anos e relatar parte de suas vivências, como mães e como avós de uma pessoa com deficiência.

Foi possível compreender que as expectativas das mães e avós estavam relacionadas às suas vivências e à importantes aspectos como a representação social e psíquica da deficiência, à dinâmica familiar e sua história antes do nascimento da criança com deficiência, à maneira como cada uma aprendeu a lidar com as frustrações e à busca natural e inevitável pela cura. Ficou evidente que as expectativas permeavam desejos comuns como o fato da criança conseguir se comunicar e interagir socialmente, além de obter bom desempenho escolar. Isso permitiu refletir a existência da relação filho ideal *versus* filho real, e que os esforços das mães e avós poderiam estar relacionados ao fazer com que o real se aproxime cada vez mais daquilo que um dia foi idealizado.

As expectativas apresentadas em relação ao uso de tecnologia assistiva desenvolvida em tecnologia da informação se referem ao desejo de que o filho/neto desenvolva a comunicação e a autonomia, melhore a autoestima e adquira ou aprimore habilidades sociais e escolares. Insegurança quanto à capacidade dos filhos/netos para usar o recurso, a possibilidade deles se tornarem totalmente independente, a possibilidade de frustração dessas expectativas familiares também estavam presentes nos relatos.

Outro aspecto importante verificado foi a existência do sentimento de culpa e da busca por explicações que justificassem a deficiência, tal como a deficiência sendo decorrente de uma laqueadura, de um relacionamento conjugal instável, conflitos emocionais ou saúde mental abalada. Assim, com tais explicações, as expectativas de melhora e cura teriam o sentido de reparação ao oferecer recursos adaptados, terapias, tratamentos ao filho/neto.

Verificou-se que as entrevistadas vivenciaram reações emocionais que são amplamente discutidas na literatura, reações estas consideradas características do

processo de luto, isto é, desde o choque diante da notícia até a reorganização psíquica. Mas, além disso, as reações emocionais podem estar relacionadas a ferida narcísica que dificultaram até mesmo a expressão “meu filho” ou “meu neto” nos relatos das entrevistadas, talvez anunciando a dificuldade de se apropriar do real.

Observou-se que independente das experiências e da percepção de apoio, a maioria dos entrevistados apresentou o mesmo tipo de reação e de expectativa quanto ao diagnóstico, desenvolvimento do filho/neto e ao uso de TA em TI. Essa reação pode estar relacionada diretamente ao desejo de reparação seja por sentimento de culpa ou como defesa contra a depressão. Assim, o apoio humanizado e acolhedor deve ser oferecido à família desde o diagnóstico.

Em relação à adesão ao uso da nova tecnologia apresentada, alguns fatores permitiram refletir o tema e inferir, a exemplo das experiências mal sucedidas e da suposta idéia de que é a deficiência que impede o uso da TA em TI, e não a compreensão de que pode ser o contrário, isto é, o recurso não ter adaptações corretas ou ter sido equivocadamente indicado. Apesar da disposição apresentada pelas entrevistadas, esse estudo não possibilitou a garantia da adesão ao recurso, cabendo sugerir a realização de novos estudos que aprofundem o tema a fim de conhecer aspectos emocionais e socioculturais que influenciariam nessa decisão, e assim, sugerir meios de intervenção junto à família e à pessoa com deficiência.

## 6. REFERÊNCIAS

1. Aranha MSF. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. *Temas em Psicologia*. 1995; 2:63-70.
2. Pasqualin L. O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências. [Tese – Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 1998.
3. Gugel MA. A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade. 2008. [Acessado em: 23 de agosto de 2011]; Disponível em URL: [http://www.ampid.org.br/Artigos/PD\\_Historia.php](http://www.ampid.org.br/Artigos/PD_Historia.php).
4. Kassar MCM. Deficiência múltipla e educação especial no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeito. Campinas, SP: Autores Associados, 1999.
5. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. *Revista Saúde Pública*. 2000; 34(1):97-103.
6. Buchala CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Acta Fisiátrica*. 2003; 10(1): 29-31.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 16p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).
8. Convenção sobre dos Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de

agosto de 2009. 2ª Ed., rev. e atual. \_ Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010, 64p.

9. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Intellectual disability: definition, classification and systems of supports. Washington, DC: AADID, 2010.
10. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: EDUSP, 2003.
11. BRASIL. Ministério da Justiça. Decreto Nº 7.612, de 17 de Novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm#art15](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm#art15)>. Acessado em: 22 de dezembro de 2011.
12. Batista CG, Cardoso LM, Santos MRA. Procurando "botões" de desenvolvimento: avaliação de crianças com deficiência e acentuadas dificuldades de aprendizagem. Estudos de Psicologia, Natal. 2006 Set/Dez; 11(3):297-305.
13. Franco Filho OM. Primórdios: Psicoterapia Analítica de Grupo – a trajetória de uma idéia e de uma práxis. In: Fernandes WJ, Svartman B, Fernandes BS. Grupos e configurações vinculares. Porto Alegre: Artmed, 2003. 21-31.
14. Baptista MN. Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudo componencial em duas configurações. Psicologia Ciência e Profissão, 2007 Set; 27(3):496-509.F
15. Sprovieri MHS, Assumpção Junior FB. Família Brasileira. In: Deficiência mental, sexualidade e família. São Paulo: Manole, 2005.

16. Hallahan DP, Kauffman JM. Parents and families. In: Exceptional children: introduction to special education. Fifth edition. New Jersey: Prentice-Hall, Inc., 1991.
17. Weissmann L. Famílias monoparentais: um olhar da teoria das configurações vinculares. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009.
18. Domingues AR. Família e serviços de reabilitação: ressignificando essa relação. In: Rocha ER. Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: ROCA, 2006. 230-7.
19. Levinski RB. Família: uma psicoterapia de grupo? In: Fernandes WJ, Svartman B, Fernandes BS. Grupos e configurações vinculares. Porto Alegre: Artmed, 2003. 215-24.
20. Vicente RMPS. Família e mudança. In: Cerveny CMO (org.). Família e... . São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
21. Telford CW, Sawrey JM. Introdução à excepcionalidade. In: O indivíduo excepcional. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
22. Viorst J. Perdas necessárias. São Paulo: Melhoramentos, 2005.
23. Prado AFA. Família e deficiência. In: Cerveny CMO (org.). Família e... . São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
24. Evangelista LMC. Novas abordagens do diagnóstico psicológico da deficiência mental. São Paulo: Vetor, 2002. 221-34.
25. Winnicott DW. Família e maturidade emocional. In: A família e o desenvolvimento individual. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

26. Machado WCA, Scramin AP. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. Revista Escola de Enfermagem da USP, São Paulo. 2010 Mar; 44(1):53-60.
27. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. Ciência & Saúde Coletiva, 2008; 13(Sup 2):2065-73.
28. Freud S. Luto e melancolia. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1917/1976.
29. Freud S. Inibições, sintomas e ansiedade. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1926/1976.
30. Aksenchuk R. Sobre la pérdida de objeto en el duelo y en la melancolia. Psikeba. Revista de Psicoanálisis y Estudios Culturales. Buenos Aires. [Acesso em 05 de setembro de 2011]; Disponível em URL: <http://www.psykeba.com.ar/articulos/RAmelancolia.htm>.
31. Del Porto JA. Conceito e diagnóstico. Revista Brasileira de Psiquiatria, 1999; 21(1):06-11.
32. Fiamenghi Jr GA, Messa AA. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. Psicologia Ciência e Profissão, 2007 Jun; 27(2): 236-25.
33. Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução. Obras completas. Rio de Janeiro: Imago, 1914/1976.
34. Nasio JD. Lições sobre os 7 conceitos cruciais da psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

35. Drotar D, Baskiewics A, Irvin N, Kennel JH, Klaus MH. The adaption of parents to the birth of the infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 1975; 56(5):710-17.
36. Pasqualin L. Relação profissional de saúde e família de crianças com deficiência: a ansiedade que inviabiliza o diálogo. *Boletim de Psicologia*, 2001; 11(115):215-34.
37. Camargo SPH, Londero AD. Implicações do diagnóstico na aceitação da criança com deficiência: um estudo qualitativo. *Interação em Psicologia*, 2008; 12(2):277-89.
38. Barros, CF. Cuidadores de pessoas com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção em grupo [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2011.
39. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2006 Out; 14(5):770-80.
40. Felizardo, SMAS. Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. 2010. [Acessado em 23 de agosto de 2011]; Disponível em URL: <http://hdl.handle.net/10400.19/524>.
41. Schlünzen ETM. A tecnologia para inclusão de pessoas com necessidades especiais (PNE). In: Pellanda NMC, Schlünzen ETM, Schlünzen Junior K (orgs.). *Inclusão digital, tecendo redes afetivas/cognitivas*. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.
42. Braccialli LMP. Tecnologia assistiva: perspectiva de melhor qualidade de vida para pessoas com deficiência. 2007. [Acesso em 29 de abril de 2010];

Disponível em URL:  
<http://www.cori.rei.unicamp.br/foruns/saude/evento24/ligia.ppt>.

43. BRASIL. Ministério da Justiça. Decreto Nº 3298 de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/d3298.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm)>. Acessado em: 13 de maio de 2010.
44. BRASIL. Ministério da Justiça. Decreto Nº 5296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm)>. Acessado em: 13 de maio de 2010.
45. Gadelha MSN. Inclusão social quanto ao uso das tecnologias da informação da pessoa com deficiência na FUNAD [Dissertação]. João Pessoa (PB): UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA; 2007.
46. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 4ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. 156-7.
47. Bardin L. Análise de conteúdo. Edição revista e atualizada. Lisboa: Edições 70, 2010.
48. Souza MTS. Família e resiliência. In: Cervený CMO (org.). Família e... . São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

49. Eizenbaum DM. O impacto da deficiência na família. [ppt]. Associação de Assistência à Criança Deficiente. São Paulo (SP); 2010.
50. Dör J. O pai e a sua função em psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1991.
51. Silva AIM. As percepções e as práticas das famílias face às competências e ao desenvolvimento das crianças: um estudo na região dos Açores e do continente. [Tese – Doutorado]. Lisboa: Universidade Aberta; 2008.
52. Spigaroli AA, Santos DAN, Schlünzen ETM, Silva FS, Silva FS, Oliveira JAB. As tecnologias de informação e comunicação (TIC) como ferramentas potencializadoras para inclusão: um desafio para a sociedade. In: Pellanda NMC, Schlünzen ETM, Schlünzen Junior K (orgs.). Inclusão digital, tecendo redes afetivas/cognitivas. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.
53. Pereira, R. Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.
54. Brunhara FCR, Petean EBL. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia (Ribeirão Preto). 1999; 9(16): 31-40. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X1999000100004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1999000100004&lng=pt&nrm=iso)>. Acessado em: 25 de agosto de 2011.
55. Winnicott DW. A reparação em função da defesa materna organizada contra a depressão (1948). In: Textos selecionados: da pediatria à psicanálise. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

## Apêndice A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Como a família vivenciou o nascimento e o diagnóstico?
2. Como estão as coisas em casa no momento?
3. Como é o relacionamento entre os membros da família e a dinâmica familiar?
4. Qual é o papel de cada um dos familiares no cuidado da pessoa com deficiência?
5. Tem ou teve experiência com o uso de algum tipo de TA em TI e que de TA?
6. Como é/foi a experiência? Deixou de usar e porque?
7. O que você acha que pode motivar a família a buscar/oferecer recursos tecnológicos?
8. Como você se vê ajudando a pessoa com deficiência?
9. Acredita que o uso de TA em TI pode melhorar a qualidade de vida da pessoa com deficiência? Como? E para seu filho?
10. Como você acha que a família pode apoiar a pessoa com deficiência a fazer uso de TA em TI?
11. Você acha que vai ter algum problema para utilizar? Quais tipos de dificuldade? (condições de moradia, aspectos econômicos, resistência de algum familiar, etc)

## Apêndice B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

### Dados sobre a pessoa com deficiência:

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Idade: \_\_\_\_\_
3. Sexo: ( ) F ( ) M
4. Procedência: \_\_\_\_\_
5. Instituição de atendimento: \_\_\_\_\_
6. Tipo de deficiência: ( ) PC ( ) Outras : \_\_\_\_\_

### Dados sobre o familiar/cuidador entrevistado:

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Idade: \_\_\_\_\_
3. Sexo: ( ) F ( ) M
4. Escolaridade: \_\_\_\_\_
5. Profissão: \_\_\_\_\_
6. Grau de parentesco: \_\_\_\_\_
7. Quem cuida do paciente em casa? \_\_\_\_\_
8. Tem ajuda de outros cuidadores? \_\_\_\_\_
9. Consegue conciliar a vida privada / profissional com a de cuidador (a)?  
\_\_\_\_\_
10. Quem mantém economicamente a estrutura familiar?  
\_\_\_\_\_
11. Há outros casos de deficiência na família? \_\_\_\_\_

## Apêndice C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada “**EXPECTATIVAS DE FAMILIARES QUANTO AO USO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA EM TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO (Sistema AUXILIS)**”, que pretende conhecer as expectativas de familiares de pessoas com comprometimento motor grave em relação ao uso de Tecnologia Assistiva na área de Tecnologia da Informação, no caso o uso do Sistema AUXILIS.

Esclareço que esta proposta de pesquisa constitui parte da minha formação no curso de pós-graduação Mestrado Profissional Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Fica assegurado que todas as informações prestadas serão sigilosas e utilizadas apenas para fins acadêmicos.

A sua colaboração consistirá na participação de uma entrevista individual, buscando conhecer dados sócio-demográficos, assim como, percepções e expectativas quanto ao uso da tecnologia assistiva em tecnologia da informação e quanto ao uso do AUXILIS. Os dados da entrevista serão confidenciais, sendo resguardado o anonimato quanto às informações concedidas. A entrevista poderá ser gravada com seu consentimento.

Ao participar desta pesquisa, você estará contribuindo com informações que, posteriormente, poderão ser úteis para o desenvolvimento de novas tecnologias para pessoas com deficiência.

Sua participação terá caráter voluntário ficando assegurada a liberdade de desistência em qualquer momento da realização desta pesquisa, sem que isto possa incorrer em prejuízos ao participante. Não haverá qualquer espécie de reembolso ou gratificação. Colocamo-nos a disposição para esclarecimentos adicionais que se fizerem necessários, mesmo após a entrevista, e agradecemos a sua compreensão e colaboração.

-----  
Declaro que li e compreendi as informações acima, recebi uma via desse termo e concordo em participar voluntariamente deste estudo.

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_ Assinatura \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### Responsáveis pela pesquisa:

**Aluna de Mestrado:** Daniela Cátia Cheraid – Psicóloga – CRP: 06/66522

**Orientadora:** Profa. Dra. Zélia Zilda Lourenço de Camargo Bittencourt

Caso necessite outras informações poderá entrar em contato com o Comitê de Ética ou com as pesquisadoras nos telefones abaixo:

Fone (019) 3521-8936 / Fax (019) 3521-7187 - e-mail: [cep@fcm.unicamp.br](mailto:cep@fcm.unicamp.br)