

Anexo ao Processo
nº 343/96-C.m

TERESINHA PAVANELLO GODOY COSTA

INFLUÊNCIA DA APARENCIA FÍSICA DE CRIANÇAS
DEFICIENTES NAS RELAÇÕES INTERPESSOAIS,
SEGUNDO A PERCEPÇÃO DE SEUS PAIS.



TERESINHA PAVANELLO GODOY COSTA

**INFLUÊNCIA DA APARÊNCIA FÍSICA DE
CRIANÇAS DEFICIENTES NAS RELAÇÕES
INTERPESSOAIS, SEGUNDO A PERCEPÇÃO DE
SEUS PAIS.**

**INFLUÊNCIA DA APARÊNCIA FÍSICA DE
CRIANÇAS DEFICIENTES NAS RELAÇÕES
INTERPESSOAIS, SEGUNDO A PERCEPÇÃO DE
SEUS PAIS.**

Tese apresentada ao Conselho de Pós-Graduação em
Educação, Área de Educação Especial, no âmbito da
Educação Brasileira, da Faculdade de Filosofia e
Ciências da Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", para obtenção do título de
Doutora em Educação.

Orientador: Prof. Dr. Sérgio Oliveira



MARILIA

2000

11.000.000

APR 11 2001



TERESINHA PAVANELLO GODOY COSTA

**INFLUÊNCIA DA APARÊNCIA FÍSICA DE
CRIANÇAS DEFICIENTES NAS RELAÇÕES
INTERPESSOAIS, SEGUNDO A PERCEPÇÃO DE
SEUS PAIS.**

Tese apresentada ao Curso de Pós Graduação em Educação, Área de Concentração: Ensino na Educação Brasileira, da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista, Câmpus de Marília, para obtenção do título de Doutor em Educação.

Orientador: Prof. Dr. *Sadao Omote*



**MARÍLIA
2000**

1410000983



Agradeço:

Ao Prof. Dr. Sédio Ometto, pela orientação competente e dedicada, pelo respeito com que me trouxe ao 15º ano que marcou esta jornada e, por consequência, minha carreira acadêmica.

As instituições envolvidas em Campinas, que possibilitaram a execução desta pesquisa:

- Universidade Estadual de Campinas
- Centro de Educação Especial para síndrome de Down
- Universidade Estadual de Campinas (Unicamp)

A todos os meus entrevistados, sem os quais o presente estudo não seria possível, pelo colaboração prestada durante o tempo necessário.

A todos os meus amigos, especialmente ao amigo Miguel M. Caspary, com quem pude compartilhar as experiências de trabalho, pela amizade e apoio.

A meus pais, Luis e Dirce, pelo apoio e incentivo durante toda a minha vida, em especial durante a realização deste trabalho.

A meu esposo Wagner e aos meus filhos Mateus e Maiara, por acompanharem com dedicação todos os meus passos nesta caminhada com crianças deficientes e suas famílias.

A Prof.ª Mônica da Paiva Banducci, que auxiliou na revisão gramatical, e ao Prof. Dr. Rony Faria Pereira, pela revisão e revisão gramatical final deste trabalho.

Ao Prof. Dr. João Brás e ao Prof. Dr. Ruy de Cássio Tibério Araújo, por insistentemente colaborarem com a revisão e revisão de qualificação.

ao CNPq, pela concessão da bolsa de estudos no período de agosto 1997 a fevereiro de 2000.

Agradecimentos

- Ao Prof. Dr. Sadao Omote, pela orientação competente e dedicada, pelo respeito construído durante os 15 anos que marcam nossa amizade e, por coincidência, minha carreira acadêmica.

Às instituições localizadas em Campinas, que possibilitaram a execução desta pesquisa:

- Casa da Criança Paralítica,
- Centro de Educação Especial para síndrome de Down
- Sobrapar (Sociedade Brasileira de Deformidade Crânio-Facial)

A todos os pais entrevistados, sem os quais o presente estudo não seria possível, pela colaboração inestimável durante o seus depoimentos.

À amiga Ana Lucia Artioli e ao amigo Miguel M. Chacon, com quem pude compartilhar as etapas deste trabalho, pela amizade e apoio.

À Profª. Dra. Arilda Schmidt Godoy, pelo incentivo constante durante as etapas mais árduas deste estudo.

Aos colegas Ana Augusta, Célia Regina e Miguel, do CPG em Educação, que se dispuseram a ser juizes durante uma etapa deste trabalho.

À Profª. Maria Lucinda Pessoa Beanucci, que auxiliou em correções gramaticais, e ao Prof. Dr. Rony Farto Pereira, pela cuidadosa revisão gramatical final deste trabalho.

Ao Prof. Dr. João Bosco e a Profª. Dra. Rita de Cássia Tibério Araújo, pela inestimável colaboração prestada durante o exame de qualificação.

Ao CNPQ, pela concessão da bolsa de estudos no período de agosto 1997 a fevereiro de 2000.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS.....	05
Resumo.....	10
Abstract.....	13
1 INTRODUÇÃO.....	16
2 MÉTODO.....	53
2.1 Sujeitos.....	54
2.2 Material.....	59
2.3 Procedimentos.....	59
2.3.1 Construção do roteiro de entrevista.....	60
2.3.2 Pré Teste.....	66
2.3.3 Coleta de dados.....	68
2.3.4 Análise de dados.....	69
3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	73
4 CONCLUSÕES.....	237
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	247
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	255
Anexos.....	263

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação deles próprios, familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela aparência física da criança, nos primeiros anos de vida. 76
- Tabela 1B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado atenção deles próprios, nos primeiros anos de vida. 82
- Tabela 1C- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida. 84
- Tabela 1D- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida. 85
- Tabela 2A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito da percepção de seus sentimentos diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida 87
- Tabela 3A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito das reações deles próprios diante da aparência física da criança e diante das visitas realizadas a eles. 92
- Tabela 3B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD a respeito das reações deles próprios diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros anos de vida da criança. 96
- Tabela 4A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito da percepção da aproximação deles próprios e dos familiares e amigos em relação à criança, nos primeiros anos de vida. 99

Tabela 4B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD a respeito da aproximação deles próprios em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 103

Tabela 4C- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD a respeito da aproximação de familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 104

Tabela 4D – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança. 106

Tabela 4E- Frequência das respostas fornecidas pelos pais a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 111

Tabela 5A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais referentes às perguntas realizadas a eles pelos familiares e amigos, em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 114

Tabela 5B – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais referente às visitas realizadas a eles, pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida. 116

Tabela 6A– Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação às perguntas e comentários realizados pelos familiares, amigos e pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 122

Tabela 6B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD a respeito das perguntas ou comentários realizados a eles pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 128

Tabela 7A– Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação aos cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 130

Tabela 7B- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à modificação no vestuário da criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 133

Tabela 7C- Frequência das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à necessidade de cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida. 136

Tabela 8A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível. 138

Tabela 8B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família, dos demais familiares devido a deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida. 143

Tabela 9A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação provocada neles próprios nos familiares, amigos e pessoas estranhas pela deficiência não visível da criança, nos primeiros anos de vida. 145

Tabela 9B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à deficiência não visível provocar uma reação diferente neles próprios, nos primeiros anos de vida da criança. 149

Tabela 10A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação ao tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida e atualmente. 154

Tabela 10B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação ao tratamento dado à criança pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida da criança. 155

Tabela 13F- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais de DF, DCF e DS em relação à criança ter sido submetida a algum tipo de cirurgia. 191

Tabela 14A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança atualmente. 195

Tabela 14B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à reação dos familiares e amigos provocada pela deficiência visível da criança atualmente. 200

Tabela 14C- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação a reação de pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança atualmente. 202

Tabela 15A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência menos visível da criança atualmente. 211

Tabela 15B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à reação de familiares e amigos provocada pela deficiência menos visível da criança atualmente. 216

Tabela 15C- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais revelando que a deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares, amigos e pessoas estranhas atualmente. 217

Tabela 15D- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais revelando que a deficiência menos visível provoca ganho para a criança. 224

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo verificar a influência da aparência física de crianças deficientes nas relações interpessoais, segundo a percepção de seus pais. A pesquisa foi realizada com 90 sujeitos, sendo 45 pais e 45 mães de crianças deficientes, ou seja, 15 pais e mães de crianças com deficiência física (DF), 15 pais e mães de crianças com deformidade crânio-facial (DCF) e 15 pais e mães de crianças com síndrome de Down (SD). Utilizamos um roteiro de entrevista testado previamente. Observamos através dos resultados obtidos que, segundo a percepção dos pais, eles próprios, os familiares, amigos e pessoas estranhas perceberam a deficiência da criança nos primeiros anos de vida, pois a aparência física dela chamou a atenção. Apresentaram sentimentos ruins ou negativos para com a criança devido à deficiência visível, demonstrando grande preocupação, nervosismo, tristeza, raiva e desespero. A aparência física comprometida da criança também foi motivo para provocar dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação a ela e propiciar um certo afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares. Revelaram que houve

deficiência ser visível, sendo que os pais de crianças com síndrome de Down fizeram essa afirmação com pouca frequência. Os familiares, amigos e pessoas estranhas apresentaram uma reação positiva diante da modificação que ocorreu na aparência física da criança para melhor, logo após ela ser submetida à cirurgia. Perceberam que existiu diferença no tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, tanto para melhor, quanto para pior. Atualmente, percebem diferença no tratamento dado a seu filho pelos familiares e amigos, apenas para melhor. Pessoas estranhas causavam perturbação e mágoa aos pais, nos primeiros anos de vida da criança, pois perguntavam, comentavam e especulavam bastante sobre ela. Essas pessoas também olhavam, encaravam a criança e em diversas circunstâncias apresentavam reações de pena, nojo, medo, espanto, susto e até se afastavam dela. Atualmente, os familiares e amigos também perturbam ou magoam os pais, porém são as pessoas estranhas que os perturbam com maior frequência. Preocupam-se com o fato da deficiência da criança ser visível, atualmente. Familiares e amigos não apresentam nenhum tipo de reação diante da deficiência visível da criança, atualmente, porém pessoas estranhas ainda hoje apresentam diversas reações, tais como olhar para a

de reação diante da deficiência visível da criança, atualmente, porém pessoas estranhas ainda hoje apresentam diversas reações, tais como olhar para a criança, perguntar sobre o problema ou até rejeitá-la. A deficiência não visível da criança propicia uma reação diferente nos pais, porém estes afirmaram com maior frequência que essa reação é diferente nos familiares e amigos e ainda é mais acentuada em relação às pessoas estranhas. Segundo os pais, essas pessoas não discriminariam, não isolariam a criança, ela não seria notada, elas não olhariam, não encarariam, principalmente as pessoas estranhas. A deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares, amigos e pessoas estranhas, provocando ganho para a criança, pois não chama atenção sobre ela, uma vez que não existe rótulo ou marca da deficiência, havendo menos rejeição e conseqüentemente maior aceitação da criança. Esses resultados vêm confirmar que a aparência física da criança deficiente tem influência nas relações interpessoais e que se trata de um excelente campo de estudo em educação especial.

ABSTRACT

My goal in writing this study is to evaluate the influence of physical appearance of impaired children on their interpersonal relationships according to their parents' perception. The research was carried out with 90 subjects, being the mother and father of 45 impaired children, that is, 15 parents of physically handicapped children, 15 parents of children with cranial-facial disorders and 15 parents of children with Down's syndrome. We used an interview guide previously tested. Through the results obtained from this interview we observed that according to the parents' perception, the parents themselves, the family members, friends and strangers noted the child's impairment in his first years of life because his physical appearance had caught their attention. They showed bad or negative feelings towards the child due to a visible impairment, such as: extreme worry, nervousness, sorrow, anger and despair. The impaired appearance of child was also a reason why strangers had difficulties in approaching the child and caused a certain withdrawal of the impaired child and family towards the other family members. The results revealed that there was the need for special care because of the

child's visible impairment, even though the parents of the children with Down's syndrome did not make this statement very often. The family members, friends and strangers showed positive reaction when there were changes in the child's physical appearance for the better, soon after he had undergone surgery. The parents realized a change in the way the family and friends treated the child in the first years of his life, for the better or for the worse. They realized that the family members and friends can now treat child in a different and better way. In the first years of the child's life, strangers caused parents disturbance and sorrow, for they kept asking, commenting and speculating a lot about child. These people also looked and stared at the child and in several circumstances they showed reaction of pity, disgust, fear and scare and even tried keep away from them. At present, family members and friends also disturb or hurt impaired children's parents but this occurs more often with strangers. The family members are more worried about the visibility of the child's impairment while strangers still stare at the child, ask about the problem or even reject him. The non-visible impairment of the child provides a different reaction on the parents, although they have stated



more frequently that this reaction is different within the family and friend circle and it is still stronger when it comes to strangers. According to the parents, these people wouldn't discriminate against the child or isolate him, he wouldn't be noted, they wouldn't look wouldn't stare, if the child's deficiency was non-visible, mainly strangers. When the impairment is less visible, it facilitates the approach of the family, friends, strangers, which brings gain for the child, once it doesn't catch attention of him because there isn't any label or sign of the impairment. This leads to a lower rejection and consequently more acceptance of the child. These results confirm that the physical appearance of the impaired child has no impact or influence on the interpersonal relationships and is a great field of research in special education.

INTRODUÇÃO



1 INTRODUÇÃO

Após o término de nossa dissertação de mestrado, intitulada “Percepção de mães de crianças Deficientes Mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias”, continuamos tendo contato com crianças deficientes e seus familiares.

Nesses contatos, percebemos que a forma como as crianças deficientes se apresentam é de fundamental importância para sua aceitação familiar e até mesmo social. Os pais de crianças deficientes têm demonstrado uma melhor atenção e convivência com a criança, quando esta apresenta uma aparência física global bastante semelhante à aparência de uma criança considerada normal pela família e pela sociedade.

Alguns autores refletem sobre a visibilidade da deficiência, entre eles Goffman (1963), ressaltando que o fato de a deficiência ser reconhecida de imediato através da aparência física do indivíduo é muito importante, pois isso irá levá-lo a ser estigmatizado mais facilmente. Telford & Sawrey (1978) também afirmam que a alta visibilidade da deficiência pode ajudar a focalizar a atenção pública em um problema e, por outro lado, também pode constituir uma fonte de sentimento de aversão. Para esses autores, a aceitação social, em

particular a aceitação inicial, está relacionada com a visibilidade da deficiência.

Acreditamos ainda que o fato de a deficiência ser visível em muito colabora para que o indivíduo seja estigmatizado, marginalizado e que essa aparência comprometida acaba dificultando a aproximação das pessoas em relação ao deficiente.

Na dissertação de mestrado, nosso objetivo foi o de investigar como as mães de crianças deficientes mentais percebiam as necessidades de atendimento de seus filhos e delas próprias, constatando que essas mães davam ênfase à aceitação de seus filhos por elas próprias e por outras pessoas que cercam as crianças. Elas percebiam a si próprias como mais ou menos deficientes ou comprometidas (Costa, 1989).

O relato a seguir, obtido de uma mãe, em resposta à pergunta sobre a possível diferença entre uma mãe de deficiente mental e a de criança não deficiente, ilustra bem tal percepção:

“Você precisa ir vencendo muitos sentimentos de tristeza. Então eu me lembro que no começo era difícil para mim... Então eu saía na rua, e todo mundo olhava com pena, meio escandalizado para a gente. Então eu me sentia, um alvo de atenção, uma coisa excepcional. O tratamento que os profissionais fazem com a gente era como

se a gente fosse meio retardada. As exigências, o que eles falavam, o que fazer... Eu senti também uma sobrecarga muito grande que os profissionais que trabalhavam com a criança colocavam na mãe do excepcional... Cobranças de tratamento, cobranças de postura de vida... de postura da criança, de vigilância constante de como a criança está, o que fazer, o que falar todo tempo, era como se tivesse ali, vivendo num laboratório assim o tempo todo preocupada..."

Esse relato e muitos outros nos fazem refletir sobre o quanto a aceitação da criança deficiente é complexa. As mães percebem as necessidades de atendimento dos seus filhos afetados e, dentre essas necessidades, ressaltam os trabalhos de Psicologia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Educação Física e numerosos outros. Grande parte dos relatos das mães diz respeito aos seus desejos de verem seus filhos atendidos em Fisioterapia e Educação Física, com o objetivo de que os mesmos se tornem independentes em relação aos movimentos de locomoção e equilíbrio. Também manifestaram o desejo de vê-los integrados a grupos, através da prática de esportes, porém deixaram transparecer que os trabalhos interdisciplinares de Fisioterapia e Educação Física deveriam contribuir para uma desenvoltura na aparência física de seus filhos.

As considerações de Goffman (1963), a respeito da dupla perspectiva da situação da pessoa estigmatizada, foram de fundamental importância para o nosso estudo. Esse autor lembrou que, de um lado, o estigmatizado pode assumir que sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente e, por outro lado, o estigmatizado pode assumir que esta característica não é nem conhecida pelos presentes nem é imediatamente perceptível por eles. Traz-nos, portanto, algumas condições nas quais o estigmatizado acaba se colocando.

No primeiro caso, o estigmatizado encontra-se na condição de desacreditado, na qual raramente é capaz de passar por normal com sucesso, pois o estigma é imediatamente evidente a outros. O problema principal desse indivíduo é manipular a tensão. No segundo caso, o estigmatizado encontra-se na condição de desacreditável, que se esforça na precária tarefa de passar por normal, para dissimular essas informações pessoais que podem identificá-lo como deficiente.

Goffman (1963) distinguiu ainda três tipos de estigmas nitidamente diferentes. O primeiro refere-se às abominações do corpo, como deformidades físicas que podem ser resultantes do nascimento,

doenças adquiridas no decorrer da vida ou acidentes. O segundo tipo de estigma são os distúrbios de caráter, as culpas de caráter individual percebidas como vontade fraca, posições tirânicas, crenças falsas e rígidas, desonestidade, distúrbio mental, vícios, alcoolismo, homossexualismo, tentativa de suicídio, desemprego. O terceiro tipo de estigma são os tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através da linguagem e contaminar os membros de uma família.

Goffman (1963) lembrou também que a visibilidade de um estigma deve ser dissociada de certas contingências que podem ser chamadas de seu foco de percepção.

A feiúra, por exemplo, tem seu efeito primário e inicial durante situações sociais, ameaçando o prazer que de outra forma poderíamos ter em companhia de pessoa que não possui esse atributo. A feiúra, então, é um estigma que é focalizado em situações sociais. Outros estigmas parecem não ter nenhum efeito inicial sobre as qualificações para a interação face a face.

Ao estudarmos a percepção que os pais apresentam em relação à aparência física de seus filhos, consideramos relevantes nos termos a respeito da audiência que cerca o indivíduo deficiente.

Para Omote (1994), a audiência do deficiente é que o considera com atributos negativos ou de desvantagem em relação ao restante das pessoas. A audiência passa a se configurar como uma parte integrante e crítica do próprio fenômeno das deficiências. A audiência, assim como os outros fatores circunstanciais, definidos pelo contexto, no qual ocorre o encontro entre o deficiente e seus outros, é que acabará atribuindo o sentido de vantagem e desvantagem, dependendo de quem é o outro. Desse modo, o encontro entre o estigmatizado e seus outros (a audiência) acontece no ambiente das relações sociais que parecem confirmar o status distintivo de um e a normalidade dos outros.

Segundo Hepburn (1975), dentre as pessoas que compõem a audiência, aquelas que mantêm relações próximas e importantes com o deficiente têm o seu papel destacado. Consideramos, neste estudo, os familiares, mais especificamente os pais da criança deficiente, como a audiência mais próxima da criança e, portanto, a percepção que esses pais apresentam em relação ao filho é de fundamental importância para a compreensão das reações dos não deficientes diante dos deficientes.



Diversos estudos relativos ao deficiente (Omote, 1980; Silva, 1988; Costa, 1989) discutiram a relevância da extensão dos estudos da deficiência à família de deficiente. Omote (1980) observa que, após a revelação da informação do diagnóstico da criança à família, podem ocorrer reações iniciais intensas, denominadas de impacto emocional inicial. Silva (1988) afirma que esse momento inicial, após o diagnóstico da deficiência, merece particular atenção e aponta uma série de indicadores para a organização de um serviço que objetiva reduzir o sofrimento dos pais nessa ocasião, engajando-os, o mais cedo possível, no processo de adaptação à nova situação. Costa (1989) enfatiza que os pais devem receber um atendimento especial para eles próprios, sempre que necessário, antes de receber qualquer orientação na forma de interagir com o filho deficiente e de estimulá-lo. Conclui, ainda, que, muito provavelmente o fato de a mãe da criança deficiente perceber as necessidades especiais de seus filhos acabaria por ajudar no tratamento da criança, pois pode colaborar de forma mais decisiva nesse tratamento.

Esses estudos e muitos outros nos fizeram refletir sobre o quanto a audiência do deficiente é de fundamental importância para a integração e ou aceitação do mesmo. Vash (1988), em suas

pesquisas, ressaltou a família como contexto, no qual maioria de nós teve nossas primeiras experiências como pertencer, amar e ser amado. Ainda segundo esse autor, quando a deficiência ocorre, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio. Embora apenas um membro da família possua a deficiência, todos os seus membros são afetados e, até certo, ponto incapacitados por ela. Omote (1980) fez referência à extensão das conseqüências psicossociais negativas sofridas pela família, dizendo que tais conseqüências dependem do que para a família significa ter uma criança deficiente e o que precisa ser alterado em seus projetos de vida, em função dessa situação inesperada. Farber (1968), segundo Bartel & Guskin (1980), considerou que, uma vez que um membro de uma família seja definido como deficiente, ocorrem mudanças na maneira de os membros restantes da família interagirem com ele, entre si e com a comunidade.

Birembaun (1970) estudou mães de crianças retardadas e verificou que estas tendem a adotar um ciclo de vida aparentemente normal, sustentando as exigências necessárias e evitando situações nas quais suas obrigações para com a criança sejam impeditivas. Dessa forma, as mães interrompem relacionamentos com as pessoas que não

sabem demonstrar aceitação, isto é, aquelas que indicam por suas ações que a família está sendo reavaliada como resultado do fato de possuir uma criança deficiente. Esse fato ameaça a competência dos pais, uma vez que a criança é incompetente para o desempenho e é pouco digna de participar de uma interação. O relacionamento da família do deficiente com parentes e amigos foi motivo de muitos estudos. Entre esses, Shonell & Watts (1956), segundo Birembaum (1970), relataram que, em 50% dos casos, as visitas da família às casas de outras pessoas foram restringidas. 21% demonstravam restrições da quantidade de pessoas convidadas para sua casa, 26% manifestaram auto-imposição de limites para seus planos de férias e 28% mudaram de suas áreas residenciais para áreas urbanas onde os serviços de assistência à criança poderiam ser encontrados.

De acordo com Kram (1963), citado por Birembaum (1970), o stress da interação com outras pessoas na comunidade continua depois do período em que os pais são informados pela primeira vez sobre as condições da criança. Uma parte deles acha difícil conversar com qualquer vizinho, exceto os mais íntimos, e outros ainda evitam contato com estes. Vários pais comentaram que, quando levam a criança para passear, os vizinhos parecem ficar

desconfortáveis em sua presença e eles ficam em dúvida se devem ou não explicar o problema a essas pessoas.

Todas essas situações demonstram que as consequências do estigma não estão limitadas às pessoas que o possuem, mas também se estendem àquelas que não seriam desvalorizadas, se as considerarmos isoladamente, embora, por associação, adquiram alguma característica desvalorizada de uma pessoa estigmatizada. Para Goffman (1963), esse fenômeno se intitula estigma de cortesia, que se estende da pessoa estigmatizada às suas relações. Como podemos constatar, os estigmas pessoais de cortesia também resultam em restrições ou abolição do relacionamento social. Segundo esse autor, aqueles que carregam um estigma de cortesia são considerados pelos outros como tendo uma identidade estragada, porque compartilham de uma rede de ligações com o estigmatizado e estão numa situação ambígua na sociedade. De um lado, são normais, pois desempenham seus papéis sociais convencionais e, de outro lado, suas diferenças são ocasionalmente manifestadas pela sua associação com o estigmatizado, durante encontros com normais.

Todos esses estudos demonstram o quanto a família do deficiente se sente atingida pela deficiência do próprio filho. Na



verdade, a família, mais especificamente os pais, ou na maioria dos casos as mães, acabam sentindo-se excepcionais (Costa, 1989).

A questão da percepção e da expectativa das pessoas, de forma geral, em relação aos outros, é de grande importância para nós, pois fornecerá subsídios para melhor compreensão dos sentimentos, reações e percepções que a família do deficiente apresenta em relação a ele.

A percepção social é vista, por autores como Eizirik (1984), como acontecimentos psicológicos representados dentro de cada pessoa na forma ativa, num processo de ação e reação, no qual sentimentos desempenham papel fundamental. No caso das relações com pessoas, estas são interdependentes, pois as pessoas emitem respostas e os objetos não. Autores como Bruner & Goodman (1947), segundo Eizirik (1984), disseram que a percepção é influenciada e organizada por questões de valores da necessidade do indivíduo em relação a outro ou a um objetivo. Ocorre um contraste naquilo que é percebido, sendo que a presença ou ausência de valor ou relevância é que determina esse contraste.

Bruner & Tagiuri (1959), de acordo com Eizirik (1984), concluem que o primeiro passo na relação frente ao outro é



formar uma impressão sobre ele. As reações posteriores dependem desse primeiro passo, havendo portanto relações entre emoções e julgamentos. Para Omote (1986/1987), o processo de julgamento e interpretação que as pessoas comuns fazem das deficiências e das características dos deficientes deve ser incluído no estudo das deficiências, como parte fundamental desse fenômeno. Para esse autor, a distinção entre deficiência e não deficiência depende da aplicação de critério ou padrão a pessoas particulares. Dessa forma, uma pessoa identificada como deficiente e colocada numa categoria definida e que se comporta como deficiente pode estar desempenhando um papel social prescrito aos membros dessa categoria.

Seguindo essa linha de raciocínio, podemos constatar que os papéis sociais, a expectativa e a previsibilidade sobre determinados comportamentos das pessoas afetam seu desempenho ou comportamento propriamente dito.

Hughes (1945), segundo Bartel & Guskin (1980), aponta que os rótulos não levam só a percepções de comportamentos prováveis e desejáveis que devem ser exibidos pelos membros dessa categoria.

Em 1980, Bartel & Guskin denominaram essas percepções de expectativas de comportamento a ser encontradas em papéis particulares. No caso das pessoas incapacitadas, espera-se que estas façam coisas diferentes de pessoas não incapacitadas. Para esses autores, a expectativa tem dois significados diferentes: um deles é a crença de que alguma coisa é provável de acontecer e o outro é o desejo ou exigência ou obrigação de que alguma coisa particular ocorra. Esses significados são bastante relevantes nos processos através dos quais um indivíduo passa a ver o outro como desviante.

A previsibilidade também é bastante comentada por Glat (1995), segundo a qual o diferente ou o anormal ou o estigmatizado perturba a estabilidade e a previsibilidade das interações sociais e, segundo essa autora, o deficiente não corresponde às expectativas sociais. Não sabendo como lidar com ele, nós nos afastamos, porque não sabemos o que esperar dele. Nossa sensação de desconforto em relação a essas pessoas que nos fazem nos sentir culpados aumenta e passamos a ter raiva delas, por perturbarem nossa harmonia. Novamente nos tornamos a nos sentir culpados porque como poderemos ter raiva desses infelizes, que não pediram para nascer?



Gibbons & Barbarin (1986) segundo Ainlay, S.C, Becker, G., Coleman, L.M (1986) observaram que a imprevisibilidade de um estigma é semelhante à imprevisibilidade da morte. Para esses autores, o desenvolvimento de uma condição estigmatizadora em algumas pessoas que amamos ou em nós mesmos representa uma importante ruptura da verdade, a destruição da crença de que a vida é previsível.

Para Ainlay, Becker & Coleman (1986), o estigma permite a certos indivíduos se sentirem superiores aos outros. E, para que uma pessoa se sinta superior, precisa haver outra que seja percebida como inferior ou que realmente se sinta inferior. Torna-se necessária a existência de pessoas estigmatizadas, para que muitas pessoas não estigmatizadas se sintam bem consigo mesmas. Em Bartel & Guskim (1980), encontramos que todas as formas de incapacidade física e mental perturbam as pessoas com as quais os indivíduos portadores da incapacidade interagem. Nesse caso, espera-se que o indivíduo deficiente se aproxime de um ideal do que é normal, ajustado e bom.

Tanto a previsibilidade como a expectativa em relação aos papéis que o indivíduo deficiente irá desempenhar demonstram o



quanto são importantes os estudos referentes à profecia auto-realizadora e, conseqüentemente, à auto-imagem, à auto-estima para os deficientes de modo geral.

O conceito de profecia auto-realizadora tem sido aplicado em muitos contextos, como o educacional, em situações de vida diária, em estudos sobre preconceitos raciais e religiosos, trabalho, questões políticas etc. Em 1898, Albert Moll, segundo Rosenthal & Jacobson (1968), argumentou que a profecia leva à sua própria concretização. Profecia auto-realizadora significa esperar que algo ou alguma coisa aconteça e isso realmente se concretize. Existe, portanto, no caso do indivíduo deficiente, uma expectativa por parte das pessoas não deficientes de que ele se comporte mal ou se apresente com problemas, o que geralmente acontece.

Os estudos de Rosenthal & Jacobson (1968) acerca da relação entre a percepção que o professor apresenta do aluno e o desempenho acadêmico foram de grande relevância nessa área. Dentre as características do aluno que influenciaram as expectativas do professor, a atratividade física apresentou-se como a mais relevante.



Para Bartell & Guskin (1980), a interpretação mais simples é a relação direta entre expectativa da parte do professor e a realização escolar da parte da criança. O rótulo “aluno lento” leva a uma expectativa da parte de alguém para reagir de uma certa maneira diante da criança em questão, como, por exemplo, apresentando material mais fácil, que leva por sua vez a comportamento diferente da parte da criança rotulada. Essa criança aprende menos, o que por sua vez leva à realização escolar mais pobre, que reforça o rótulo original e mantém o ciclo da interação.

Em relação ao indivíduo deficiente, principalmente àquele que apresenta problemas físicos ou anormais aparentes, acreditamos que a profecia auto-realizadora ocorra com grande frequência, pois, havendo uma aparência comprometida, ruim ou feia, as expectativas de quem com ele interage, provavelmente, são negativas ou baixas, em relação à sua competência, interação social e outros fatores. Fica, desse modo, o deficiente com grande limitação de comportar-se de forma melhor ou diferente da esperada.

Goffman (1963) já dizia que a forma como tratamos as pessoas ou nos relacionamos com elas acaba determinando aquilo que elas serão ou a maneira como elas se comportarão.



No entanto, não só a percepção ou expectativa que as pessoas não deficientes apresentam em relação aos deficientes é importante. Também a auto-percepção que o indivíduo deficiente apresenta está relacionada com as expectativas a respeito dele, ou mesmo à reação que os outros apresentam face a ele. Ainlay, Becker & Coleman (1986) argumentaram que a percepção apresentada pelas pessoas estigmatizadas, sobre as atitudes dos outros em relação a elas, é muito apurada, significando que elas reconhecem que os outros as percebem sob uma perspectiva negativa.

O auto-conceito que esses indivíduos deficientes têm é negativo, em função de todas estas questões. Para Pfuhl & Henry (1993), tais auto-conceitos coerentes com o julgamento moral, expresso pelos outros e simbolizados pelo rótulo estigmatizante, assim como também as limitações colocadas nas oportunidades de desempenho de papéis, podem, então, se tornarem fatos centrais da vida da pessoa, segregando-a no papel de desviante.

Glat (1989) afirma que a imagem, o auto-conceito ou a identidade pessoal de um indivíduo se formam e se desenvolvem, em grande parte, em função das percepções e representações dos outros. O outro é o referencial, a partir do qual o indivíduo cria e ajusta

constantemente sua identidade pessoal. Sendo assim, esses indivíduos vivem um conflito entre a sua maneira de ser (imagem de si mesmos) e o que é considerado normal ou natural na comunidade onde vivem.

Na comunidade, o que é considerado normal está ligado à forma de ser e de se apresentar da maioria das pessoas. Segundo Ribas (1985), o indivíduo definido como normal deve ter certos padrões de beleza e estética e estes devem estar voltados para um corpo esculturalmente bem formado. Aqueles indivíduos que fogem dos padrões, de certa forma, agredem a normalidade e se colocam à parte da sociedade.

Acreditamos que grande parte da marginalização em que vivem as pessoas deficientes se deve, entre outros aspectos já discutidos anteriormente, à questão da sua aparência física comprometida. Para Omote (1980), o fato de estes se apresentarem diferentes da maioria das pessoas da sociedade, pois são considerados feios, esquisitos ou dignos de dó, culpa e rejeição, provoca nas pessoas sentimentos ou emoções ruins. Esses sentimentos ou emoções ruins, por sua vez, levam ao afastamento dos indivíduos considerados normais, em relação aos indivíduos anormais ou deficientes.

Também os estudos sobre a aparência física e atratividade física vêm ao encontro de nossas expectativas em relação a essa questão. Perrin (1921) já argumentava que a maioria das pessoas respondem sem dúvida à beleza ou feiúra física, a um rosto bonito ou corpo bem feito. Para ele, a atratividade física pressupõe uma certa imagem de boa saúde e, conseqüentemente, vigor mental. Concluiu, através de suas pesquisas, que diversos fatores interferem na atratividade e repulsividade física das pessoas. Esses fatores são, entre outros, simetria corpórea, proporção do corpo, força física, elegância e deselegância, beleza, textura do cabelo e pele, limpeza, comportamento expressivo e voz. Portanto todos estes fatores relativos à aparência física podem afetar a atratividade física de um indivíduo.

Dion (1972), segundo Fredricks & Arenson (1992), descobriu em seus estudos que pessoas mais atraentes são mais prováveis de terem comportamentos desejáveis socialmente e suas transgressões são julgadas com menos seriedade. Pessoas atraentes que cometem atos inaceitáveis são percebidas como mais honestas e agradáveis que pessoas pouco atraentes com perfil de comportamento similar. Dion, Berscheid & Waster (1972), segundo Fredricks &



Anderson (1992), discutem que, em relação a indivíduos pouco atraentes fisicamente, pessoas atraentes geralmente são percebidas como possuindo traços de personalidade mais desejáveis socialmente e de serem mais bem sucedidas e realizadas na vida, do que as pessoas menos atraentes.

Esses estudos nos demonstram que os indivíduos considerados atraentes, pela sua audiência, acabam por ser percebidos de uma maneira mais positiva que os indivíduos não atraentes.

Questões referentes a diferentes intensidades de relacionamento entre pessoas incapacitadas fisicamente e as não incapacitadas também foram alvos de estudo.

Kleck, Ono & Hastorf (1966), segundo Souble & Strickland (1974), após observarem encontros entre sujeitos normais e pessoas incapacitadas fisicamente, relataram que os sujeitos normais demonstraram menos variabilidade comportamental na interação com pessoa incapacitada fisicamente, do que com uma normal, as interações normalmente terminaram mais cedo com pessoas incapacitadas fisicamente e os sujeitos normais expressaram opiniões menos representativas de suas verdadeiras convicções a um incapacitado do que a uma pessoa normal.



Tais estudos constataram que várias questões interferem na relação entre o indivíduo que apresenta uma deficiência visível e as pessoas não deficientes. Essas questões parecem determinar vários aspectos da relação entre o estigmatizado fisicamente e as pessoas normais, o que para o presente estudo consideramos de suma importância.

Outros pesquisadores têm estudado a relação entre a atratividade física e o prognóstico da criança em situações clínicas. Barocas & Vance (1974) descobriram que clientes fisicamente atraentes de um centro de aconselhamento universitário receberam melhores prognósticos dos conselheiros, em seus relatórios. Estes acreditaram que os clientes fisicamente atraentes pudessem ter uma melhor resposta ao encaminhamento do que os clientes fisicamente não atraentes.

Em outro estudo, Barocas & Black (1974) pesquisaram especificamente a questão de como a aparência física do indivíduo afeta a probabilidade de este indivíduo ser encaminhado para serviços complementares ou serviços assistenciais à criança. Foram estudadas 100 crianças de 3ª série, alunos de 4 diferentes professores. Após a avaliação da atratividade física facial dos alunos, foram consultados os



seus prontuários para verificar a existência ou não de encaminhamento dessas crianças a serviços complementares. Depois da análise dos encaminhamentos, os pesquisadores comprovaram que crianças atraentes foram encaminhadas com mais frequência a serviços complementares que crianças não atraentes. Os autores concluíram que crianças atraentes podem chamar a atenção dos professores e, dessa forma, os professores lhes dariam mais atenção do que às crianças não atraentes. É provável, segundo esses autores, que crianças atraentes recebam referenciais de ajuda, ou seja, as pessoas acabam por auxiliar mais frequentemente essas crianças atraentes do que as não atraentes. Também acabam por ser mais tolerantes com seus maus comportamentos.

Constatações semelhantes a esses resultados estão nos estudos de Elovitz & Salvia (1982), nos quais psicólogos escolares recomendaram colocar crianças em classes para deficientes mentais, mais frequentemente para alunos não atraentes, e crianças em classes especiais, para portadores de distúrbios de aprendizagem, mais frequentemente para alunos atraentes. Esses psicólogos também previam que alunos atraentes teriam maiores possibilidades de serem integrados em classes regulares que alunos não atraentes.



De certa forma, tais estudos nos revelaram que se espera mais progresso do indivíduo que apresenta uma atratividade física alta, do que daqueles indivíduos com atratividade física baixa.

Algumas variáveis correlacionadas à percepção da melhora em pacientes submetidos a tratamento psicoterápico também foram estudadas por Shapiro, Struening, Shapiro & Barten (1976). Os resultados desses estudos demonstraram haver uma correlação positiva significativa entre a melhora percebida no paciente e a atratividade dele, de acordo com a avaliação dos terapeutas. Também ocorreu melhora percebida no paciente de acordo com a atratividade do terapeuta, segundo a avaliação dos pacientes. Os terapeutas perceberam maior progresso na terapia de pacientes atraentes que na terapia de pacientes não atraentes. Por outro lado, os pacientes perceberam um melhor progresso na terapia deles próprios, quando avaliaram os seus terapeutas como mais atraentes do que quando os avaliavam como menos atraentes.

Omote (1992) pesquisou os efeitos da atratividade física facial sobre o prognóstico de crianças com dificuldade na linguagem oral, em tratamento fonoaudiólogo. Os resultados dessa pesquisa mostraram que o nível de atratividade física facial das

crianças apresentadas em fotografias influenciou a previsão de resultados de um atendimento especializado, sendo que os sujeitos previram um prognóstico mais favorável, mais freqüentemente, para as crianças mais atraentes que para as menos atraentes.

Esse autor sugere a necessidade de se incluírem discussões a respeito desses aspectos, na formação de profissionais que realizam atendimentos especializados, pois existe a necessidade de os profissionais aprenderem a lidar adequadamente com sua percepção, uma vez que esta poderá estar influenciada por variáveis, entre elas a atratividade física facial do usuário de serviços especializados. Nesse caso, os profissionais correm o risco de identificar falsos problemas e interpretar erroneamente o fenômeno que se está estudando.

Pesquisas referentes à expectativa do professor em relação ao desempenho de seus alunos, de acordo com a atratividade física dos mesmos, revelam resultados interessantes e nos parecem de grande relevância para o estudo ora relatado.

Rosenthal & Jacobson (1966) descobriram que expectativa de um professor sobre como uma criança se comportará tem um enorme impacto sobre o comportamento efetivamente por ela



manifestado. Em uma pesquisa em escola pública, administraram um teste de QI a estudantes, dizendo aos professores que esse teste avaliava o desenvolvimento intelectual ou o desabrochar acadêmico dos alunos. Escolheram 20% de crianças ao acaso e informaram à seus professores que o teste tinha identificado essas crianças como academicamente aceleradas. Um ano após o fato, o mesmo teste de QI foi novamente administrado em todas as crianças. Os resultados revelaram que as expectativas dos professores tinham realmente tido um enorme impacto sobre o desempenho dos alunos. Os supostos alunos indicados como academicamente acelerados apresentaram uma melhora muito grande no teste de QI, maior que os outros alunos. Os progressos foram especialmente acentuados no primeiro e segundo classificados no teste de QI, que tinham sido rotulados como academicamente acelerados. Esses resultados demonstraram que os professores foram provavelmente mais encorajadores e mais amigos dessas crianças de que eles esperavam o desabrochar acadêmico. As expectativas dos professores serviram como uma predição de auto-realização.

Em 1971, Elashoff & Snow, segundo Kenealy, Frude, Shaw (1988), realizaram estudos a respeito das expectativas dos



professores. Para eles, professores formam impressões baseadas na aparência física, conduta, realizações, QI ou características gerais dos irmãos ou pais das crianças. Essas impressões podem produzir expectativas sobre o comportamento do aluno e suas realizações futuras. Os professores são capazes de rotular os alunos como bons ou maus e, nesse caso, crianças limpas podem ser boas, crianças sujas, más, ou elas podem ser de aprendizagem rápida ou lenta.

Clifford & Walster (1973) concluíram que crianças atraentes foram percebidas pelos professores como possuindo um alto QI, e seus pais mais interessados em seu desempenho escolar do que os pais de crianças menos atraentes.

Aloia (1975), segundo Kenealy, Frude, Shaw (1988), demonstrou que professores têm menos expectativas de rendimento acadêmico favoráveis no caso de crianças pouco atraentes.

Salvia, Algozzine & Sheare (1977), de acordo com Kenealy, Frude, Shaw (1988), verificaram que as notas constantes dos boletins dos alunos considerados atraentes eram superiores às notas constantes dos boletins de alunos não atraentes.

Posteriormente, os estudos de Kenealy, Frude, Shaw (1988) investigaram a associação entre atratividade física de crianças e



os julgamentos do professor na liderança, popularidade, brilho acadêmico e sociabilidade. Os resultados mostraram algumas tendências significantes da parte dos professores, em julgar crianças atraentes como mais sociáveis, mais populares, academicamente mais brilhantes, mais confiantes e mais prováveis de serem líderes do que crianças pouco atraentes. Houve similaridade dos resultados tanto para meninos como para meninas, sendo que parece haver uma tendência sistemática da parte dos professores em qualificar melhor as meninas que os meninos, tanto na atratividade, como também em seus julgamentos de outras qualidades.

Esses dados revelam que a percepção que o professor apresenta a respeito de seus alunos acarreta possíveis alterações no comportamento desses alunos. Quando o professor apresenta expectativas positivas de um modo geral aos alunos, estes acabam por corresponder a tais expectativas.

Bull & Brooking (1985) foram pioneiros em estudar pessoas desfiguradas ou com face deformada. Seus estudos procuraram determinar se a percepção de desfiguramento facial é influenciada pelo casamento com alguém que tenha uma face normal. Apesar de a presença de uma deformidade facial ter influência nos



julgamentos de atratividade de uma pessoa, tais julgamentos não foram influenciados pela deformidade facial, quando o pesquisador informou aos sujeitos que a pessoa deformada era casada com alguém com o rosto normal. Esse estudo revelou que percepção de uma pessoa desfigurada e a reação a ela pode ser facilmente influenciada por suas realizações ou habilidades. Portanto, pessoas com faces desfiguradas podem ser capazes de superar o preconceito da sociedade contra elas, através das relações que mantêm com pessoas de rosto normal.

Sendo assim, indivíduos com deformidades faciais poderiam ser mais aceitos pela sociedade quando estivessem ligados a pessoas consideradas normais ou quando tivessem habilidades para manter esses relacionamentos.

Os efeitos da aparência na tolerância diante de um solicitador que realiza um trabalho, com pessoas nas ruas, têm sido assunto de vários estudos. Chaikin, Derlega, Yoder & Phillips (1974) descobriram que adultos de classe média, atendem menos a um pedido de alguém cuja aparência é desviante, do que a alguém com uma aparência tradicional. Em suas pesquisas, o solicitador vestiu-se de forma tradicional (paletó e gravata) uma parte do tempo e, na outra parte do tempo, vestiu-se como hippie. Na primeira situação, ele pediu

donativos para caridade e assinaturas para um abaixo-assinado, adotando o mesmo procedimento na segunda situação, ou seja, como hippie. Os resultados revelaram que um menor número de pessoas atende ao solicitador hippie que ao solicitador trajado tradicionalmente, independente do tipo de pedido (doações e assinaturas). Foi constatado, também, que as pessoas atendem mais ao pedido de uma assinatura, que a um pedido de doação. Isto nos leva a crer que, além da aparência física, o vestuário do indivíduo é de suma importância para sua aceitação.

No contexto da Educação Especial, as pesquisas sobre o papel da atratividade física facial (AFF) na percepção e relações interpessoais de pessoas não deficientes, em relação aos deficientes, vêm ao encontro dos objetivos do presente trabalho. Omote (1991) realizou um estudo com o objetivo de estabelecer um procedimento de avaliação da AFF de criança em idade escolar, utilizando fotografias delas como estímulos e estudantes universitários como juízes. Dentre as fotografias utilizadas nesse estudo, algumas delas, após a devida avaliação, foram utilizadas em outros estudos, nos quais fotografias de diferentes níveis de atratividade física foram usadas para testar sua eficácia como estímulo.



Em outro estudo, esse autor verificou os efeitos da AFF de crianças sobre a percepção de outras qualidades delas. Trinta e quatro estudantes universitários indicaram numa lista de 50 adjetivos, 10 qualidades que melhor caracterizavam cada uma de três crianças apresentadas através de fotografias com atratividade alta (AA), atratividade moderada (AM) e atratividade baixa (AB). As fotografias AB receberam mais anotações de adjetivos negativos que as fotografias de AM e as fotografias AM receberam mais anotações de adjetivos negativos que as fotografias de AA. As crianças mais atraentes foram percebidas mais favoravelmente que as menos atraentes.

Outro estudo realizado por Omote teve como objetivo verificar a generalidade do fenômeno da percepção e avaliação da AFF. A mesma tarefa de avaliação da AFF, realizada por estudantes de pedagogia, foi executada por dois outros grupos de sujeitos. Os resultados permitiram concluir que a ordem em que foram colocadas as fotografias de meninos e de meninas, de acordo com as notas médias de AFF, não difere, significativamente, de um grupo de juízes para outro. Isso permitiu sugerir que a atratividade física é percebida e avaliada consistentemente entre os grupos e através do tempo, pelo



menos nos três grupos de sujeitos estudados, verificando assim que o fenômeno persiste pelo menos num período de dez meses.

O mesmo pesquisador realizou outro estudo com 92 estudantes de pedagogia, todos do sexo feminino, para verificar o efeito da AFF sobre a percepção de deficiência na criança, usando 30 fotografias que haviam sido selecionadas anteriormente: 15 de meninos e 15 de meninas, sendo que cada 5 fotografias foram avaliadas como atratividade física alta, moderada e baixa. Os sujeitos realizaram a tarefa de identificar, dentre 3 fotografias de crianças, cada uma delas com um nível de atratividade, aquela que correspondia à criança descrita num parágrafo. Essa descrição caracterizava uma criança como sendo deficiente mental, ou deficiente auditiva, ou deficiente física, ou normal.

Os resultados mostraram que nas 3 condições de descrição da criança como deficiente, a escolha dos sujeitos recaiu mais sobre as fotografias de atratividade baixa, demonstrando que AFF da criança pode influenciar decisivamente a percepção da deficiência nela. Na identificação da criança descrita como deficiente mental, os indicadores relativos a estados subjetivos foram menos utilizados e aqueles relativos a traços físicos foram mais utilizados.



Por estados subjetivos se entende, em uma análise facial da criança, por exemplo, “um olhar triste”; por traços físicos verificamos que os juizes se prenderam a características como “olhos profundos”, “cabeça grande”, “aparência de desnutrição” etc. Por outros indicadores, encontramos respostas vagas baseadas na intuição e na comparação das crianças fotografadas com outras crianças, no geral. Ainda foram levadas em consideração, por alguns juizes, a condição sócio-econômica e a condição de pobreza da criança. Esses resultados demonstraram que a deficiência mental talvez seja reconhecida mais através de traços físicos da face e não tanto através de estados subjetivos, diferentemente da deficiência auditiva e física.

Podemos argumentar, após observar todos os estudos mencionados, que a aparência física ou atratividade física de pessoas deficientes, possa influir sobre a percepção que seus familiares, mais especificamente seus pais, apresentam em relação a essa pessoa deficiente.

Admitindo a deficiência como um fenômeno construído pela sociedade e pela cultura na qual vivem os indivíduos considerados diferentes, acreditamos também que a percepção que a família apresenta em relação à deficiência de seus filhos,

especialmente a percepção que esta apresenta acerca da aparência física deles, é de fundamental importância para que se possa estudar esse fenômeno, profundamente.

Aparência Física como objeto de Pesquisa em Educação Especial.

A pesquisa ora relatada apresenta relevância no contexto da Educação Especial, uma vez que a percepção que os pais apresentam acerca de seus filhos deficientes pode ser um fator que apresentará grande influência sobre as relações futuras dessas crianças com as pessoas da sociedade de um modo geral. De acordo com a literatura especializada, as expectativas que os pais apresentam em relação aos seus filhos deficientes e o tipo de relação que eles mantêm com seus filhos poderam influenciar a competência que estes irão apresentar, na escola e na vida.

A maioria dos estudos referentes à aparência e atratividade física são conclusivos em dizer que a atratividade baixa de um indivíduo com aparência de desvantagem, diferente de um indivíduo normal, é um dos fatores bastante relevantes para que esse

indivíduo encontre dificuldades ou fortes obstáculos, em sua integração na comunidade.

Diversos trabalhos sobre atratividade física têm demonstrado que esta funciona como uma forma de avaliação, desde a infância precoce até a idade adulta (Dion, 1973; Dion, Berscheid & Walster, 1972), pressupondo que a atratividade física alta tem um significado embutido de boa saúde e vigor mental (Perrin, 1921), que indivíduos com alta atratividade física são percebidos como mais capacitados para se desenvolverem na escola (Clifford & Walster, 1973; Omote, 1992) e também que indivíduos com alta atratividade têm melhor prognóstico em atendimentos clínicos (Barocas & Black, 1974; Omote 1992).

Em alguns estudos aqui relatados, verificamos que as crianças aprendem precocemente a reagir à atratividade física. Quando a atratividade é baixa, tanto criança como adulto exibem comportamento pouco amigável em relação às crianças que são pouco atraentes, afastando-se delas (Perrin, 1921) ou procurando as crianças mais atraentes (Dion & Berscheid, 1974). Não podemos esquecer, também, que as expectativas em relação à criança deficiente, baseadas em sua atratividade baixa, de alguma forma acabam gerando profecias

que mais adiante acabam se realizando (profecias auto-realizadoras). Esses fatos determinam, de alguma maneira, que o deficiente não é capaz de se integrar em situações comuns ou esperadas da vida diária, gerando angústia para estes e para seus pais. As conseqüências de todo esse processo são observadas, no dia-a-dia, quando a criança com aparência diferente acaba por permanecer em ambientes ruins para ela, cercadas por pessoas que em nada favorecem seu desenvolvimento, aceitação ou integração.

Omote (1990) já argumentava que crianças que possuem uma aparência de normalidade têm algumas garantias de poder dar início à construção de um ambiente normal, que poderá favorecer seu desenvolvimento.

A partir da análise de todos esses estudos já realizados, em relação à atratividade física dos deficientes e as conseqüências de estes serem percebidos como de baixa atratividade, entendemos que algumas intervenções ou estudos específicos a esse respeito possam colaborar para que tais indivíduos venham a ter uma integração mais adequada.

Creemos que haja necessidade de uma investigação profunda sobre a influência da aparência física do indivíduo deficiente, nas suas relações familiares e sociais.

A literatura nos diz o quanto é difícil para a família lidar com a condição de possuir um filho deficiente. Sendo os pais elementos cruciais, essenciais para iniciar e manter o processo de integração do deficiente na família e na sociedade, a partir do momento em que estes apresentam dificuldades para lidar com os problemas das crianças deficientes e ainda para encará-las como normais, em suas diversas potencialidades, com certeza a sua integração ficará comprometida.

Por conseguinte, os pais, sendo considerados aquelas pessoas que estão mais próximas da criança no seu dia-a-dia, interferindo e influenciando na formação de sua personalidade, suas reações e provavelmente sua competência diante dos fatos que ocorrem diariamente, nada melhor que perguntar a eles como percebem a aparência de seus filhos.

Pretendemos portanto, com este estudo, verificar a influência da aparência física de crianças deficientes nas relações interpessoais, segundo a percepção de seus pais.



3.1 Sujeitos

Foram sujeitos deste estudo 45 que foram divididos em dois grupos: 15 com deficiência intelectual e 15 com deficiência física. Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual, sendo que 15 foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física. Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física.

Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física. Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física.

Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física. Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física.

2 MÉTODO

Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física. Os sujeitos com deficiência intelectual foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência intelectual. Os sujeitos com deficiência física foram selecionados a partir de uma amostra de 100 sujeitos com deficiência física.

2.1 Sujeitos

Foram sujeitos deste estudo 45 pais e 45 mães de crianças deficientes, sendo 15 pais e 15 mães correspondentes a cada uma das deficiências a serem estudadas. São elas deficientes mentais com Síndrome de Down, deficientes físicos de modo geral e deficientes com deformidades crânio-faciais de origem genética, embriológica e causadas por tumores, acidentes e queimaduras.

Os deficientes físicos compreenderam uma diversidade grande de patologias, tais como: casos de hidrocefalia, paralisia cerebral, mielomeningócelis, paralisia leve, seqüela de meningite e tumor cerebral.

Os deficientes com deformidades crânio-faciais compreenderam casos de fissura labial, dacriocistite, queimaduras e anomalias crânio-faciais.

No anexo I, apresentamos uma ficha de caracterização das crianças deficientes cujos pais foram sujeitos deste estudo, sendo que as crianças foram caracterizadas do nº 1 ao 45 para que possam ser identificadas, sempre que necessário. Do nº 1 ao nº 15,



apresentamos as crianças com deficiência física, do nº 16 ao nº 30 apresentamos as crianças com deformidades crânio-faciais e, do nº 31 ao nº 45, apresentamos as crianças com síndrome de Down. Tivemos, portanto, um total de 90 sujeitos.

Participaram da pesquisa pais e mães de crianças na faixa etária de 4 a 12 anos e que apresentam uma anomalia visível em sua aparência física. Consideramos como crianças aquelas até 12 anos de idade, pois, acima dessa faixa, as mesmas estarão entrando na adolescência, fase na qual as questões relativas à aparência física provavelmente terão outras especificidades. Excluimos as crianças com menos de 4 anos, pois, nesse caso, teríamos apenas o relato dos pais referentes aos primeiros anos de vida, mas não teríamos os dados atuais.

Este estudo foi realizado na cidade de Campinas. Escolhemos essa cidade como local apropriado para pesquisa, não só pelo fato de a pesquisadora nela residir, mas por se tratar de uma cidade que reúne requisitos importantes para a investigação. Campinas é um grande centro industrial e universitário, contando com um bom número de instituições que abrangem diversas deficiências físicas,



mentais e outras deformidades. Também possui cursos de Psicologia, Pedagogia e formação de Professores de Excepcionais, em duas universidades (Unicamp e Puccamp).

Através da secretaria de promoção social da Prefeitura da cidade de Campinas, obtivemos uma lista de instituições que atendem as crianças deficientes, de modo geral. Dentre as instituições existentes, com as características necessárias para este estudo, visitamos algumas delas com o objetivo de conhecê-las mais de perto e, dessa forma, selecionar aquelas que melhor preenchessem essas necessidades.

Em nossa visita, explicamos o porquê de estarmos ali e pedimos a permissão para que nosso estudo se realizasse com pais e mães de crianças que freqüentavam a instituição. Conseguimos permissão para realizar nossa pesquisa em diversas instituições visitadas, sendo que selecionamos três delas que melhor preenchiam as nossas necessidades. As três instituições selecionadas atendem a um número suficiente de crianças dentro da faixa etária escolhida por nós e têm contato constante com os pais das crianças atendidas,

possibilitando também o nosso contato com esses pais, para as entrevistas que se seguiriam.

Selecionamos, portanto, 15 casais, pais e mães de crianças deficientes correspondentes a cada uma das deficiências estudadas nesta pesquisa. Escolhemos esse número de sujeitos, pois uma das instituições que participou deste estudo atendia a 17 crianças, entre 4 a 12 anos. No entanto, duas crianças estariam se afastando brevemente, porque suas famílias iriam mudar de cidade. Sendo assim, permaneceram 15 crianças, nessa instituição, na faixa etária de 4 a 12 anos, as quais participaram do estudo. Tivemos, assim, como sujeitos, a totalidade dos pais das crianças atendidas nessa instituição e, nas demais, utilizamos também 15 casais.

A instituição A atende a um total de 120 crianças, na faixa entre 4 a 12 anos, onde entrevistamos 30 pais. A instituição B atende a um total de 1277 crianças, na faixa etária entre 4 a 12 anos, de que entrevistamos 30 pais. A instituição C atende a 15 crianças, na faixa etária entre 4 a 12 anos, da qual entrevistamos 30 pais. As três instituições juntas atendem a um total de 1412 crianças, na faixa etária

pertinente ao nosso estudo, tendo sido realizadas 90 entrevistas, no total.

Relacionamos a seguir as características principais de cada uma das instituições que fizeram parte deste estudo, identificadas pelas letras A, B e C.

Instituição A – Tem como objetivo oferecer atendimento clínico para recuperação de crianças portadoras de deficiências físicas e suas seqüelas, na faixa etária de 0 a 12 anos. Esta instituição também visa a dar oportunidade à clientela de melhores condições de integração e adaptação à sociedade da qual faz parte. Orienta as famílias dos portadores de deficiência, em relação às suas potencialidades, enquanto pessoas produtivas, capazes de ter autonomia e serem eficientes no mercado de trabalho. Conta com uma equipe de médicos, dentistas, uma assistente social, uma fisioterapeuta, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional e uma fonoaudióloga.

Instituição B - Tem como objetivo atender a crianças que vêm de todo o Brasil, com deformidades crânio-faciais. São deformidades de origem genética, embriológica e ainda aquelas

causadas por tumores, acidentes e queimaduras. Realiza cirurgias crânio-faciais e orienta as famílias da criança; atende a crianças, adolescentes e adultos em acompanhamento cirúrgico. Conta com uma equipe de cirurgiões plásticos, neurocirurgiões, pediatras, ortodontistas, psicólogos, fonoaudiólogos e uma assistente social.

Instituição C – Tem como objetivo o atendimento de crianças, adolescentes e adultos portadores da síndrome de Down. Esta instituição visa a promover ações que mobilizem a sociedade em benefício desses deficientes e suas famílias. Dá prioridade a crianças com síndrome de Down nos primeiros 6 anos de vida. Conta com uma fonoaudióloga, uma pedagoga, professores e uma assistente social.

2.2 Material

Foram utilizados lápis, papel, gravador portátil, questões iniciais (descritas abaixo) e roteiro de entrevista (anexo II).

2.3 Procedimentos

2.3.1 Construção do roteiro de entrevista

Realizamos um levantamento preliminar de dados, com o objetivo elaborar o roteiro de entrevista. Retiramos uma amostra constituída de dois casais (pai e mãe) de crianças deficientes de cada uma das instituições participantes deste estudo. Realizamos entrevistas individuais com os pais e com as mães das crianças deficientes, visando a evitar a contaminação de opiniões, timidez de um dos cônjuges ou até mesmo divergências e conflitos que pudessem surgir no momento da entrevista e contaminar os dados.

Entramos em contato com a diretoria das instituições, pedindo autorização para a realização das entrevistas, e explicamos os objetivos gerais deste estudo. Após a aprovação da nossa entrada em cada Instituição, as diretorias nos forneceram uma lista de nomes de pais e mães de crianças deficientes, da qual escolhemos os casais, obedecendo aos seguintes critérios:

- a) dois casais, pais de criança com deficiência física
- de modo geral, sendo um casal, pais de criança com 5 anos de

idade, com prótese, de nível sócio-econômico baixo, e outro casal, pais de crianças de 9 anos de idade e nível sócio-econômico médio.

b) dois casais, pais de criança com deformidades crânio-faciais, sendo um casal, pais de criança com 8 anos de idade e nível sócio-econômico médio e outro casal, pais de criança com 10 anos de idade, nível sócio-econômico baixo;

c) dois casais, pais de criança com síndrome de Down, sendo um casal pais de criança com 12 anos de idade e nível sócio – econômico médio e outro casal, pais de criança com 6 anos de idade e nível sócio – econômico baixo. Esses casais são os pais das duas crianças que brevemente iriam deixar a instituição, devido a mudança de suas famílias para outro município;

Esses casais foram escolhidos por nós, com a ajuda dos diretores das instituições em questão, seguindo critérios como: variação nas idades e no nível sócio-econômico das crianças cujos pais foram entrevistados e, também, com diagnósticos diferentes, abrangendo pelo menos tipos específicos de anomalia para cada instituição participante deste estudo.



Após a seleção dos nomes dos pais participantes dessa primeira fase da pesquisa, a instituição manteve contato com os mesmos e, por eliminação de nomes (devido à dificuldade de contato ou à disponibilidade de tempo dos pais), chegamos a dois casais para cada instituição, perfazendo um total de 12 entrevistas.

Essas entrevistas foram realizadas nas próprias instituições. Através de um pedido da diretoria de cada instituição, os pais compareceram nos horários e datas marcados. As entrevistas se deram em uma pequena sala, em cada uma das instituições, preparada para esse fim, de modo que permanecemos no local apenas nós e o pai ou a mãe entrevistada, uma vez que procedemos à entrevista de cada membro do casal, individualmente, conforme já explicamos acima.

Antes de iniciar a entrevista propriamente dita, explicamos ao pai ou à mãe o objetivo do presente estudo, agradecemos a colaboração dos mesmos e pedimos autorização para gravar a entrevista. Dissemos aos pais que faríamos algumas questões a respeito do filho deficiente e que os mesmos poderiam falar à vontade sobre seus filhos.

Iniciamos cada uma das entrevistas com questões a respeito da criança deficiente, questões estas semelhantes a outras utilizadas em pesquisas com famílias de deficientes realizadas no Brasil (Omote, 1980; Silva, 1988; Costa, 1989).

As questões feitas aos pais foram as seguintes:

O que lhe incomoda mais em seu filho ?

Das dificuldades apresentadas por ele, quais o senhor (ou a senhora) acha indispensável solucionar ?

O senhor (ou a senhora) acredita que a maneira como ele se apresenta (sua aparência) interfere no relacionamento dele com a família ?

O senhor (ou a senhora) acredita que a aparência da anomalia é algo muito importante?

Após as entrevistas, transcrevemos as mesmas e pudemos constatar que determinados pontos foram bastante comentados pelos pais entrevistados.

Com os dados a respeito da percepção dos pais em relação à aparência física da criança, construímos o roteiro de

entrevistas com o necessário cuidado, para que os assuntos fundamentais comentados pelos pais fossem incluídos nesse roteiro.

Após a construção do roteiro de entrevista, o mesmo foi avaliado por juízes (professores universitários e alunos de curso de pós-graduação). Os juízes deram sugestões a respeito do roteiro de entrevista, principalmente em relação à ordem e conteúdo das questões a serem apresentadas aos sujeitos. Acatamos grande parte dessas sugestões, pois as consideramos pertinentes. Após reorganizar o roteiro de entrevista, este foi concluído a partir de dois grandes grupos de questões:

I. Grupo de questões referentes à aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida.

II. Grupo de questões referentes à aparência física da criança deficiente atualmente.

O primeiro grupo de questões será doravante referido por Grupo AFN e corresponde à percepção dos pais, familiares, amigos e pessoas estranhas em relação à aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida. O segundo grupo de questões será referido por Grupo AFA e corresponde à percepção dos pais,

familiares, amigos e pessoas estranhas em relação à aparência física da criança deficiente, atualmente.

Tanto o grupo AFN quanto o grupo AFA contem 3 subgrupos de questões.

A seguir, relacionamos esses grupos e subgrupos, com a indicação do tema tratado em cada subgrupo de questões. As perguntas específicas podem ser observadas no Anexo II.

1- Grupo AFN: Grupo de questões relativas à percepção que os pais, familiares, amigos e pessoas estranhas apresentam a respeito da aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida. Contém 3 subgrupos:

1.1- Subgrupo AFN1 : Percepção dos pais a respeito da aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida. Contém 8 questões.

1.2- Subgrupo AFN2 : Percepção dos familiares e amigos a respeito da aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida. Contém 8 questões.



1.3- Subgrupo AFN3 : Percepção de pessoas estranhas a respeito da aparência física da criança deficiente nos primeiros anos de vida. Contém 5 questões.

2- Grupo AFA: Grupo de questões relativas à percepção que os pais, familiares, amigos e pessoas estranhas apresentam a respeito da aparência física da criança deficiente, atualmente.

2.1- Subgrupo AFA1 : Percepção dos pais a respeito da aparência física da criança deficiente, atualmente. Contém 4 questões.

2.2- Subgrupo AFA2 : Percepção dos familiares e amigos a respeito da aparência física da criança deficiente, atualmente. Contém 6 questões.

2.3- Subgrupo AFA3 : Percepção de pessoas estranhas a respeito da aparência física da criança, atualmente. Contém 6 questões.

2.3.2 Pré - teste



O pré-teste do roteiro de entrevista teve como objetivo eliminar possíveis problemas que pudessem surgir, durante a aplicação desse roteiro de entrevista, e também verificar a adequação do vocabulário utilizado nas questões.

Entrevistamos 3 casais, sendo um casal, pai e mãe de crianças com deficiência física, outro casal, pai e mãe de crianças com deformidade crânio-facial, e outro casal, pai e mãe de crianças com síndrome de Down.

Realizamos um total de 6 entrevistas, durante o pré-teste. As entrevistas foram feitas nas instituições participantes deste estudo. Após o sorteio dos casais, mantivemos um contato telefônico com eles, ocasião na qual marcamos data, horário e local de entrevista. As entrevistas se deram em uma pequena sala, em cada uma das instituições, preparada para esse fim, e assim permanecemos no local apenas nós e o pai ou a mãe entrevistada, uma vez que cada membro do casal foi entrevistado individualmente. Antes de iniciar a entrevista propriamente dita, explicamos ao pai e à mãe o objetivo da nossa pesquisa e pedimos autorização para gravar a entrevista.

Com o roteiro de entrevista em mãos, formulamos a primeira questão referente aos subgrupos AFN, dando início à entrevista.

Durante a realização dessas entrevistas, tivemos a oportunidade de adequar palavras utilizadas em algumas questões, para que os sujeitos tivessem melhor compreensão destas.

Consideramos que as respostas obtidas dos sujeitos durante o pré-teste apresentaram um conteúdo correspondente aos objetivos das questões realizadas. Finalizamos, então a construção do roteiro de entrevista, que se encontra no Anexo II.

2.3.3 Coleta de dados

Marcamos cerca de 3 a 4 entrevistas por dia, reservando cerca de 50 minutos para cada uma delas. Essas entrevistas foram realizadas nas instituições correspondentes ao atendimento dos filhos desses pais a serem entrevistados. Cada instituição nos forneceu uma pequena sala adequada para esse fim, a mesma que já havia sido

utilizada para a realização das entrevistas de elaboração do roteiro, na qual permaneceram apenas nós e a mãe ou o pai entrevistado.

Na sala de entrevistas, explicamos o porquê daquela entrevista e pedimos a colaboração do pai ou da mãe, no sentido de os mesmos colocarem abertamente suas idéias. Solicitamos a autorização para gravá-los, ressaltando a importância de não perdermos nenhum dado e também garantimos o sigilo referente aos dados coletados, sendo que apenas nós teríamos acesso a eles.

As 6 entrevistas, realizadas no pré-teste, foram incluídas na coleta de dados, pois não foi necessário realizar nenhuma alteração no roteiro de entrevista.

Estando com o roteiro de entrevista em mãos, formulamos a primeira questão referente ao subgrupo AFN, dando início à nossa seção de perguntas e respostas.

2.3.4 Análise de dados

Após a gravação das noventa entrevistas, iniciamos a transcrição das mesmas, na íntegra. Procedemos a uma análise prévia

das questões feitas e das respostas obtidas e, a partir daí, juntamos diferentes questões que se referiam a um único tema, propondo, em seguida, categorias para análise das respostas. Alguns temas foram examinados através de uma única lista de categorias, enquanto outros foram analisados através de duas ou mais listas de categorias.

Encaminhamos as respostas formuladas pelos pais, juntamente com as categorias ou subcategorias por nós propostas, para cada conjunto temático, a três juízes doutorandos em Educação. Dois desses juízes são integrantes do grupo de pesquisa o qual participamos, e um deles é aluno do curso de pós-graduação de que fazemos parte. Dois deles têm formação em Psicologia e um é formado em Pedagogia. Pedimos a eles que codificassem as respostas em categorias ou subcategorias, se necessário, independentemente um do outro.

Assim que os juízes codificaram as respostas e nos devolveram o material, realizamos uma análise comparativa entre a codificação feita pelos três juízes. Comparamos inicialmente o primeiro com o segundo juiz, posteriormente o primeiro juiz com o terceiro e, finalmente, o segundo com o terceiro juiz. Calculamos, nas

três comparações realizadas, a porcentagem de concordância entre as duplas.

Assim, consideramos a dupla formada pelos juízes 2 e 3 a principal, por apresentar o maior índice de concordância (88,05%).

A codificação realizada pelo primeiro juiz somente foi levada em conta nas respostas em que houve divergência na escolha da categoria, pelos juízes principais, com o objetivo de decidir em que categoria a resposta que ocasionou discordância deveria ser incluída.

Em algumas respostas em que a participação do primeiro juiz não foi suficiente, para desempate, devido ao fato de os três juízes apresentarem codificações desencontradas, a escolha da categoria foi realizada por nós.

Após a categorização das respostas, fizemos a contagem de frequência e o cálculo de porcentagem para cada uma delas.

Obtivemos um total 3.330 respostas, dos 45 casais entrevistados no presente estudo.



Optamos por analisar as respostas dadas pelas mães e pelos pais, em conjuntos temáticos. Questões referentes ao mesmo tema foram analisadas conjuntamente.

Das trinta e sete questões apresentadas aos pais, elaboramos quinze conjuntos temáticos, alguns deles com subtemas, cada um abrangendo uma ou mais questões.

Nos casos em que o tema pesquisado não apresentou subtemas e foi composto por uma ou mais questões, abordando tanto a reação dos pais, como também dos familiares, amigos e pessoas estranhas, apresentamos os resultados através de uma única tabela, porque as categorias apresentadas foram as mesmas para todo o conjunto temático.

Já nos casos em que o tema pesquisado teve subtemas e foi constituído por mais de uma questão referente ao tema, apresentamos os resultados através de tabelas diversas (quantas forem necessárias), uma vez que a lista de categorias e/ou subcategorias apresentadas não é exatamente a mesma para todo o conjunto temático.



Procedimentos e apresentação e interpretação dos resultados

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva. Descreveram-se as características gerais da amostra e as respostas dadas pelos pais em relação ao uso de drogas. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Quando não foi possível obter respostas para as perguntas, os dados foram excluídos da análise.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, apresentando-se a frequência absoluta e relativa de cada resposta.

Procedemos à apresentação e discussão dos resultados do presente estudo. Destacamos cada conjunto temático, a fim de facilitar a localização de cada um deles pelo leitor. Para cada conjunto temático, apresentamos, nas respectivas tabelas, as frequências das respostas fornecidas pelos sujeitos, que foram denominadas de f , e as porcentagens das respostas dos mesmos, que foram denominadas de $\%$. As respostas das mães foram denominadas de (M) e dos pais de (P).

Quando nos referimos aos pais de um modo geral, ou seja, ao casal (pai e mãe) utilizamos a palavra “pais”.

Sempre que a natureza dos dados permitiu, estes foram submetidos à análise estatística e nesses casos apresentamos tabelas das frequências das respostas fornecidas pelos pais, agrupadas em três grupos, ou seja, pais de crianças com deficiência física (DF), pais de crianças com deficiência crânio-facial (DCF) e pais de crianças com síndrome de Down (SD).

Nos casos em que consideramos necessário, demos exemplos das respostas expressas na íntegra pelas mães (M) e pelos pais (P). Essas respostas estão apresentadas entre aspas, e indicamos

se elas foram dadas pela mãe ou pelo pai, colocando um M ou um P no final da frase e o número a que corresponde o pai ou a mãe, por exemplo M₈, P₂₅ etc.

Conforme já citamos anteriormente, apresentamos no anexo I uma ficha de caracterização das crianças deficientes, cujos pais foram sujeitos deste estudo, para consulta, caso o leitor queira verificar alguns dados a respeito das crianças em questão.

1. Reação dos pais , familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela aparência física da criança nos primeiros anos de vida.

As respostas obtidas dos pais, diante desse tema, foram agrupadas em categorias, como: “chamou a atenção a aparência”, “não chamou a atenção a aparência”, “não sei”, “nasceu normal e adquiriu a condição após o nascimento”.

A tabela 1A mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação deles próprios, familiares, amigos e pessoas estranhas, provocada pela aparência física da criança nos primeiros anos de vida.

Tabela 1A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação deles próprios, familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela aparência física da criança, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Reação provocada pela aparência física da criança, nos primeiros anos de vida.											
		Pais				Familiares e amigos				Pessoas estranhas			
		M		P		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, chamou a atenção a aparência	Havia marcas no corpo da criança.	13	29	13	29	14	31	13	29	15	33	14	31
	Aparência física da criança era diferente da aparência da criança normal	10	22	8	18	7	16	9	20	10	22	10	22
Subtotal		23	51	21	47	21	47	22	49	25	55	24	53
Não, não chamou atenção a aparência		18	40	20	44	24	53	23	51	19	40	19	42
Não sei		0	0	0	0	0	0	0	0	1	5	2	5
Nasceu normal, desenvolveu a condição após o nascimento		4	9	4	9	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL		45	100	45	100	45	100	45	100	45	100	45	100

Os dados nos revelaram que 51% das mães e 47% dos pais perceberam que a aparência física da criança chamou atenção deles próprios. Também 47% das mães e 49% dos pais revelaram que a aparência física chamou a atenção dos familiares, amigos e 55% das mães e 53% dos pais afirmaram que a aparência física também

chamou a atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida da criança.

Os motivos alegados pelos pais, em relação ao fato de a aparência física da criança ter chamado a atenção, foram as marcas no corpo da criança e também sua aparência diferente de uma criança normal.

Apresentamos, a seguir, exemplos de respostas expressas pelos pais de crianças com hidrocefalia e fissura labial, que ilustram bem a percepção que eles tiveram a respeito da aparência física da criança ter chamado a atenção deles próprios, dos familiares, amigos e pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida da criança:

"Sim, era muito diferente, era muito feio, dava para notar sim, devido a cabeça grande e chata ..." P28

"Sim, os familiares olharam, perguntaram bastante, a gente via que eles estavam assustados, perceberam bem o problema por causa da boca com fissura..." P30

"Chamou sim. No ônibus todos olhavam. Às vezes a gente cobria o rosto dele para a cicatriz não aparecer..." P26



Para os casos em que a criança nasceu normal e adquiriu a condição após o nascimento, perguntamos aos pais se eles perceberam que a aparência física da criança chamou atenção deles próprios, após esta ter adquirido a condição.

As respostas a seguir são exemplos ilustrativos de como os pais se manifestaram em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção deles próprios, familiares, amigos e pessoas estranhas, após esta ter sido vítima de uma patologia ou acidente:

“Era normal. Depois deu meningite com um mês e hidrocefalia. Ficou com os movimentos descoordenados, cabeça grande...”_{P8}

“Ele nasceu normal como qualquer criança. Ao seis anos em um acidente teve queimadura de 3º grau. Ai sim, a aparência ficou comprometida, era visível a queimadura...”_{M19}

Analisando as verbalizações dos pais em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção deles próprios, familiares, amigos e pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida, verificamos que suas respostas revelaram preocupação com esse fato. O fato de a criança apresentar marcas no corpo que tornam a

deformidade visível ou o fato de a criança ser diferente de uma criança normal ou, ainda, ter nascido normal e após o nascimento ter adquirido a condição, foram aspectos relevantes em suas expressões a respeito desse conjunto temático.

Encontramos, também, diante desse tema, 40% de mães e 44% de pais que nos revelaram que a aparência física da criança era normal, após o nascimento. Disseram que não dava para perceber nada, o problema não era visível. Diante dos familiares e amigos, 53% das mães e 51% dos pais declararam que a aparência física da criança não chamou a atenção. Diante de pessoas estranhas, 40% das mães e 42% dos pais perceberam que a aparência física da criança não chamou a atenção.

Os dados referentes a esse tema encontram apoio nos estudos de Goffman (1963), quando este autor já declarava que a deficiência visível é de grande importância, porque altera a reação não só do indivíduo para com os pais e familiares, como também para com todas as pessoas que convivem com o indivíduo deficiente.

O fato de os pais perceberem que a aparência física da criança chamou a atenção deles próprios, dos familiares, amigos e de

peessoas estranhas acaba por provocar neles próprios sentimentos e reações negativas, diante do seu próprio filho e também diante dos familiares, amigos e pessoas estranhas.

Na literatura especializada, autores como Bruner & Tagiuri (1959) segundo Eizirik (1984), concluíram que o primeiro passo na reação frente ao outro é formar uma impressão sobre ele e que as reações que se seguem dependem desse primeiro passo, havendo emoções e julgamentos a respeito da pessoa que está sendo observada.

As conclusões desses autores nos parecem bastante interessantes, se considerarmos que no presente estudo os pais revelaram ter percebido que a aparência física da criança chamou atenção e que tal fato pode ser um primeiro passo para os mesmos terem formado impressões e julgamentos sobre seus filhos deficientes. Também essas reações poderão ser um primeiro passo para que os pais formem impressões e julgamentos a respeito de como os familiares, amigos e pessoas estranhas percebem a aparência física da criança nos primeiros anos de vida.

Os resultados referentes a esse tema indicaram-nos que deficiências físicas, deformidades crânio-faciais e síndrome de Down, realmente expõem negativamente a criança diante da audiência (pais, familiares, amigos e pessoas estranhas), facilitando de alguma maneira que a deficiência da criança seja imediatamente percebida. Em estudo anterior (1989), no qual pesquisamos a percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias, verificamos que, dentre as 52 mães entrevistadas, 46% perceberam os problemas de seus filhos de imediato, assim que nasceram, devido ao fato de estes terem apresentado quadros etiológicos definidos, tais como paralisia cerebral, hidrocefalia, síndrome de Down e outros.

Esses dados nos levaram a crer que essas patologias e síndromes provocaram nos pais e nas pessoas que cercam a criança, segundo o relato dos pais, uma reação imediata de perceber a sua deficiência, pois a aparência física da criança chama a atenção das pessoas em questão.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de DF, DCF e SD, com relação à aparência física da

criança ter chamado a atenção deles próprios nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 1A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim chamou a atenção” e “não chamou a atenção”, como mostra a tabela 1B.

Tabela 1B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado atenção deles próprios, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Aparência Física da criança chamou a atenção dos pais no primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim chamou a atenção	7	23	14	44
Não, não chamou a atenção	19	3	16	38
TOTAL	26 ^a	26 ^a	30	82

(a) 30 pais responderam, porém apresentamos 26 respostas, porque 4 respostas, correspondentes à categoria “nasceu normal, desenvolveu a condição após o nascimento”, foram excluídas por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção deles próprios nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 20,69$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram, portanto, que os pais de crianças com DCF foram aqueles que revelaram com maior frequência que a

aparência física da criança chamou a atenção deles próprios, nos primeiros anos de vida, seguidos pelos pais de crianças com SD e pais de crianças com DF. Esses dados parecem indicar que as deformidades crânio-faciais são realmente visíveis para os pais nos primeiros anos de vida da criança. No entanto, a deficiência física parece não ser visível nos primeiros anos de vida da criança, segundo a percepção dos pais.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 1A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim, chamou atenção” e “não chamou a atenção”, e encaixamos as respostas da categoria “nasceu normal, desenvolveu a condição após o nascimento” na categoria “não chamou a atenção”, como mostra a tabela 1C.

Tabela 1C- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Aparência Física da criança chamou a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim chamou a atenção	8	23	12	43
Não, não chamou a atenção	22	7	18	47
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 16,18$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de crianças com DCF foram aqueles que perceberam com maior frequência que a aparência física da criança chamou a atenção dos familiares e amigos, seguidos pelos pais de crianças com SD e pelos pais de crianças com DF. Os resultados parecem indicar que a aparência física de crianças com DCF é mais visível que a aparência física de crianças SD e DF, segundo a percepção de seus pais.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à aparência física da crianças ter chamado a atenção de pessoas estranhas nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos partes dos dados da tabela 1. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim chamou a atenção” e “não chamou a atenção”, e encaixamos as respostas da categoria “nasceu normal e desenvolveu a condição após o nascimento”, na categoria “não chamou a atenção”, como mostra a tabela 1D.

Tabela 1D- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação à aparência física da criança ter chamado a atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Aparência física da criança chamou a atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim chamou a atenção	9	24	16	49
Não, não chamou a atenção	19	6	13	38
TOTAL	28^a	30	29^b	87

(a) 30 pais responderam, porém apresentamos 28 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “não sei”, foram excluídas, por apresentar baixa frequência.

(b) 30 pais responderam, porém apresentamos apenas 29 respostas, porque uma resposta, correspondente à categoria “não sei”, foi excluída por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à aparência

física da crianças ter chamado atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 13,56$; $gl = 2$; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de crianças com DCF foram aqueles que revelaram com maior frequência que a aparência física da criança chamou a atenção de pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida, seguidos pelos pais de crianças com SD e pelos pais de crianças com DF. Esses resultados parecem indicar que as crianças com DCF apresentam uma aparência física bastante comprometida, enquanto as crianças com SD e DF não apresentam tamanho comprometimento em sua aparência física.

2- Sentimentos dos pais provocado pela aparência física da criança nos primeiros anos de vida.

As respostas apresentadas pelos pais diante desse tema foram agrupadas em categorias, tais como “sentimentos ruins ou negativos”, “sentimentos bons ou positivos”, “não sabe explicar seus sentimentos” e “sentiu-se normal”.

A tabela 2A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, a respeito da percepção de seus sentimentos diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida.

Tabela 2A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito da percepção de seus sentimentos diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida

CATEGORIAS	Sentimentos dos pais diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida			
	M		P	
	f	%	f	%
Sentimentos Ruins ou negativos.	39	87	39	87
Sentimentos bons ou positivos.	6	13	4	9
Não sabe explicar.	0	0	1	2
Sentiu-se normal.	0	0	1	2
TOTAL	45	100	45	100

Dentre os sentimentos descritos pelos pais, diante da deficiência visível da criança, os sentimentos negativos ou ruins foram ressaltados por 87% das mães e dos pais, sendo eles de tristeza, sofrimento, dor, culpa, choque, desespero e outros.

Apresentamos a seguir alguns exemplos de respostas de pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, em relação aos seus sentimentos a respeito de seus filhos:

"Eu fiquei preocupada, nervosa com tudo aquilo. Fiquei desesperada, triste, revoltada..." M35

"Eu sofri muito quando ele nasceu. Senti uma dor profunda, fiquei desesperado..." P14

Os sentimentos negativos expressos pelos pais diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, nos lembram as afirmações de Goffman (1963), quando esse autor já ressaltava que o fato de a deficiência ser reconhecida de imediato, através da sua visibilidade, é algo muito importante, pois levará o estigma do deficiente a ser identificado.

Isso nos leva a crer que os pais, percebendo de imediato a deficiência da criança, devido a esta ser visível, apresentam também de imediato sentimentos em relação à criança deficiente e que tais sentimentos, em muitos casos, acabam sendo ruins ou negativos, de desespero, susto, nervosismo, preocupação,

revolta, tristeza, dor, sofrimento, choque e muitos outros, conforme a manifestação dos próprios pais diante desse tema.

Mannoni (1985) apontou que mães de deficientes sentem todas as suas expectativas de vida desabando, diante do fato de ter um filho deficiente. Verificamos neste estudo que, diante da deficiência nos primeiros anos de vida, os pais expressaram reações semelhantes em seus relatos.

Na literatura, encontramos diversos estudos que se preocuparam com sentimentos e reações de mães diante da deficiência da criança. Dentre esses estudos, Omote (1980), pesquisando as reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados, verificou que, diante do diagnóstico da deficiência, ocorre um intenso impacto inicial das mães, que manifestaram se sentirem desesperadas, revoltadas, terem sofrido um choque etc.

Molsa & Molsa (1985) demonstraram, em seus trabalhos, que as mães apresentaram uma série de reações imediatas após o nascimento de uma criança retardada, tais como choque, perda de controle, subterfúgios e outros.

Em estudo anterior (1989), concluímos, após pesquisar o relato de 52 mães, que 60% delas se sentiram tristes diante do fato de serem mães de crianças deficientes.

Diante dos três tipos de patologias presentes nas crianças cujos pais foram sujeitos deste estudo, verificamos que os sentimentos percebidos pelos pais foram ruins ou negativos em relação aos seus filhos, independente de quaisquer das três patologias abordadas.

3- Reação dos pais provocada pela deficiência visível da criança

Esse tema abordou a reação dos pais diante da aparência física da criança deficiente e a reação deles diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros anos de vida.

As respostas obtidas, através dos relatos dos pais diante desse tema, foram agrupadas em três categorias. A categoria “reações” foi dividida em duas subcategorias. Uma delas foi denominada “reações positivas” e a outra subcategoria, “reações negativas”.



A categoria “reações emocionais “ foi dividida também em duas subcategorias. A subcategoria “reação emocional positiva” e a subcategoria, “reação emocional negativa”.

Finalizando, a categoria “ausência de reações” foi dividida também em duas subcategorias. Na primeira, os pais disseram que não sentiram nada em relação à aparência física da criança e, na segunda, revelaram que não sabiam o que dizer ou fazer. É importante ressaltar que essa categoria incluiu apenas as reações dos pais diante da aparência física da criança, já que estes não apresentavam condições de detectar tais reações nas pessoas que foram visitar a criança.

A tabela 3A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, a respeito das reações deles próprios diante da aparência física da criança e diante das visitas realizadas a eles.



Tabela 3A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito das reações deles próprios, diante da aparência física da criança e diante das visitas realizadas a eles.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Reações dos pais							
		Diante da aparência física da criança				Diante das visitas realizadas a eles			
		M				M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Reações	Positivas	36	80	37	82	21	47	21	47
	Negativas	2	5	1	2	3	6	2	5
Reações Emocionais	Positivas	2	5	0	0	4	9	4	11
	Negativas	1	2	1	2	17	38	17	38
Ausência de reações	Não sentiram nada	2	4	3	7				
	Não sabiam o que dizer ou fazer	2	4	3	7				
TOTAL		45	100	45	100	45	100	45	100

Verificamos que 80% das mães e 82% dos pais relataram que apresentaram reações positivas, diante da aparência física da criança.

Apresentamos, a seguir, exemplos de respostas expressas pelos pais de criança com deficiência física e síndrome de Down, que lustram esta subcategoria:

“A primeira coisa que eu pensei em fazer, foi ir atrás dos exames, dos médicos e tudo isto. Onde eles mandavam a gente ir, a gente ia...” ^{P9}

“Fui atrás de tratamento, procurar um médico, uma escola especializada...” ^{M41}

Verificamos que, diante das visitas realizadas aos pais, 47% das mães e dos pais manifestaram-se dizendo que, de um modo geral, receberam bem as visitas, conversaram e explicaram o problema da criança e, em muitos casos, mostraram a criança às visitas.

No entanto, 38% das mães e dos pais afirmaram que reagiram negativamente diante da visitas realizadas a eles e que essas reações abrangeram desde sentir-se mal ou ficar chateado(a), chorar, sentir vontade de sumir dali, não sentir vontade de conversar e até desejar que as visitas fossem embora logo.

Os exemplos de respostas fornecidas pelos pais de crianças com deficiências físicas, apresentados a seguir, ilustram bem essa subcategoria:

“Eu não conseguia conversar com as pessoas, eu só chorava, porque uma criança com a cabeça anormal é duro...”

M7

“As pessoas que foram nos visitar perguntavam se ele era aleijado. Eu respondi que não, senti vontade de sumir dali...” P8

Verificamos que os pais, apesar de declararem que a aparência física da criança chamou a atenção deles próprios e de

apresentarem sentimentos ruins ou negativos diante da deficiência visível da criança, apresentaram reações de procurar ajuda para ela.

Esse fato revela que os pais têm se mobilizado para que a criança receba os recursos de que necessita. Parece-nos que, apesar de toda a crise pela qual os pais passam, após o reconhecimento da deficiência dos seus filhos, ainda encontram forças para reagir e procurar ajuda para a criança.

Em estudo anterior (1989), verificamos que 81% das mães de crianças deficientes mentais, pesquisadas naquela ocasião, percebiam a necessidade de o filho receber algum tratamento diferenciado.

Os resultados do presente estudo mostraram ainda que, por um lado, muitos pais reagiram positivamente em relação às visitas realizadas a eles, quando relataram que receberam normalmente as visitas, conversaram e explicaram o problema da criança ou em alguns casos mostraram a criança às visitas. Por outro lado, outros pais reagiram negativamente em relação às visitas, expressando que se sentiram mal diante delas, ficaram magoados, queriam sumir dali ou não queriam conversar com elas.

Na literatura especializada, encontramos os trabalhos de Kram (1963) segundo Birembaum (1970), nos quais esse autor pesquisou a respeito da interação dos pais de crianças deficientes com pessoas da comunidade. Verificou que uma parte dos pais achava difícil conversar com os vizinhos, exceto os mais íntimos, ou procuraram evitar o contato. Como visitas entendemos os familiares, amigos ou vizinhos dos pais da criança deficiente. Acreditamos que os resultados aqui descritos sejam de alguma maneira semelhantes àqueles descritos por Kram (1963), segundo Birembaum (1970).

Analisando as respostas fornecidas pelos pais das crianças deficientes, no tocante às reações deles próprios diante da aparência física da criança, constatamos que os pais das crianças correspondentes aos três tipos de deformidades ou patologias (deficiências físicas, deformidades crânio-faciais e síndrome de Down) responderam que tiveram uma “reação positiva” de procurar ajuda para o filho, não havendo diferença entre essas respostas.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da reação deles próprios diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros

anos de vida da criança, é estatisticamente significante, reorganizamos parte dos dados da tabela 3A. Agrupamos as respostas referentes à reação dos pais diante das visitas realizadas a eles em apenas duas categorias, denominadas “reações positivas” e “reações negativas”, como mostra a tabela 3B.

Tabela 3B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito das reações deles próprios diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros anos de vida da criança.

CATEGORIAS	Reações dos pais diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros anos de vida da criança.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Reações positivas	12	11	7	51
Reações negativas	18	19	23	39
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da reação deles próprios diante das visitas realizadas a eles nos primeiros anos de vida da criança, verificamos que a diferença é significante ($\chi^2_0 = 21,85$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de criança com SD foram aqueles que perceberam com maior frequência suas reações

negativas diante das visitas realizadas a eles, nos primeiros anos de vida da criança, seguidos pelos pais de crianças com DCF e DF. Esses resultados parecem indicar que, na percepção dos pais, suas reações foram mais acentuadas no sentido negativo quando a patologia em questão foi a síndrome de Down.

4- Aproximação de pessoas em relação à criança deficiente nos primeiros anos de vida

Esse tema foi composto por dois subtemas. O primeiro subtema referiu-se às dificuldades dos pais, familiares e amigos, em relação a tocar ou carregar a criança no colo devido a deficiência ser visível. O segundo subtema referiu-se à aproximação social de pessoas estranhas em relação à criança, nos primeiros anos de vida.

As respostas fornecidas pelos pais para o primeiro subtema foram agrupadas em quatro categorias. A categoria “sim” significa que houve dificuldades dos pais, familiares, amigos em tocar ou carregar a criança no colo. Essa categoria foi dividida em duas subcategorias. Uma delas foi denominada de “sim”, porém houve dificuldade dos pais, familiares e amigos em tocar ou carregar a

criança no colo, devido às limitações ou dificuldades causadas pela deficiência da criança. A outra subcategoria foi denominada de “sim”, porém houve dificuldades dos pais, familiares e amigos em tocar ou carregar a criança no colo, devido às dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente.

A categoria “não” significa que não houve dificuldade dos pais, familiares, amigos em tocar ou carregar a criança no colo, foi tudo normal.

As categorias “às vezes” e “não sei” também fizeram parte desse subtema.

A tabela 4A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, a respeito da aproximação deles próprios e dos familiares e amigos, em relação à criança, nos primeiros anos de vida.



Tabela 4A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito da aproximação deles próprios e dos familiares e amigos em relação à criança, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Aproximação em relação à criança, nos primeiros anos de vida.							
		Pais				Familiares e Amigos			
		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim houve dificuldade	Devido às limitações ou dificuldades causadas pela deficiência da criança.	17	38	16	36	12	27	8	18
	Devido às dificuldades de aceitação e interações para com a criança deficiente.	1	2	2	4	12	27	15	33
Subtotal		18	40	18	40	24	54	23	51
Não, não houve dificuldade		26	58	26	58	20	44	22	49
Às vezes		1	2	0	0	0	0	0	0
Não sei		0	0	1	2	1	2	0	0
TOTAL		45	100	45	100	45	100	45	100

Constatamos que 58% das mães e dos pais entrevistados responderam que não apresentaram dificuldades de aproximar-se da criança deficiente, revelando que esse fato ocorreu normalmente, igual à aproximação referente aos outros filhos do casal, não havendo nenhuma dificuldade.

No entanto, 40% das mães e dos pais entrevistados revelaram que encontraram dificuldades de se aproximarem da criança

deficiente. 38% das mães e 36 % dos pais atribuíram tais dificuldades às limitações causadas pela deficiência da criança.

Os exemplos, a seguir, de respostas fornecidas pelos pais de criança com deficiência física, ilustram bem essa subcategoria:

“Sim, houve dificuldade, no começo era difícil carregar ele no colo, ele era muito mole. A gente ficava com medo...” M6

“Tiveram sim, os familiares e amigos tinham medo de machucar ele, tinham medo de pegar, ninguém tocava nele, por causa da cirurgia...” M3

Acreditamos ser relevante ressaltar que uma mãe e dois pais responderam que encontraram dificuldade de se aproximar da criança, nos primeiros anos de vida, devido às dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente. O exemplo que se segue ilustra essa subcategoria:

“Sim, houve muita dificuldade. No começo eu tinha medo. Tinha criança que chamava ela de monstro. Isto mexeu comigo, cheguei a ter medo de amamentar...” M24

Segundo a percepção de 54% das mães e 51% dos pais, os familiares e amigos também apresentaram dificuldades de se

aproximar da criança, nos primeiros anos de vida, sendo que 27% das mães e 33% dos pais atribuíram tais problemas às dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente.

Os exemplos, que se seguem, mostram como os pais de crianças com deficiências físicas se manifestaram em relação às dificuldades dos familiares e amigos de se aproximarem da criança:

“Eu percebi grande dificuldade, porque meus irmãos até hoje, se eu preciso deixar ela com eles, eles inventam uma desculpa, eles não querem ficar com ela...” M10

“É ninguém diz: Eu quero pegar a criança. Mas eles se afastam, ignoram mesmo...” P11

Pudemos constatar, através dos dados, que os pais, ao perceberem as dificuldades de aproximação deles próprios em relação à criança, atribuíram-nas muito mais às limitações ou dificuldades causadas pela deficiência, do que às dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente.

Já no tocante às respostas que dizem respeito às dificuldades dos familiares e amigos em relação à aproximação deles junto à criança, verificamos que os pais perceberam esse problema,

atribuindo tais dificuldades tanto às limitações ou dificuldades causadas pela deficiência da criança, quanto aos problemas causados pelas dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente. Os pais relataram que os familiares e amigos apresentaram resistência em se aproximar da criança, devido às dificuldades de aceitação e interação dos familiares e amigos para com esta, com maior frequência do que devido às limitações ou problemas causados pela deficiência da criança.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação deles próprios em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 4A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim, houve dificuldade” e “não, não houve dificuldades”, e excluimos respostas correspondentes à categoria “não sei” e “às vezes”, por apresentarem baixa frequência, como mostra a tabela 4B.



Tabela 4B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação deles próprios em relação a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Aproximação dos pais em relação a criança deficiente, nos primeiros anos de vida			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, houve dificuldades	20	14	12	36
Não, não houve dificuldades	10	14	18	52
TOTAL	30	28 ^a	30	88

(a) 30 pais responderam, porém apresentamos 28 respostas, porque uma resposta, correspondente à categoria "não sei", e uma resposta, correspondente à categoria "às vezes", foi excluída por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação deles próprios em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 9,21$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram, portanto, que os pais de crianças com DF foram aqueles que declararam com maior frequência que tiveram dificuldade de aproximação em relação aos próprios filhos nos primeiros anos de vida da criança, seguidos pelos pais de DCF e SD.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da

aproximação de familiares e amigos, em relação à criança deficiente, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 4A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas, “sim, houve dificuldade” e “ não, não houve dificuldade”, excluindo a resposta correspondente à categoria “não sei”, por apresentar baixa frequência, como mostra a tabela 4C.

Tabela 4C- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação de familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Aproximação dos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, houve dificuldade	22	16	13	51
Não, não houve dificuldade	8	14	17	39
TOTAL	30	30	29 ^a	89

(a) 30 pais responderam, porém apresentamos 29 respostas, porque uma resposta, correspondente à categoria “não sei”, foi excluída por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das repostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação de familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença não é significativa ($\chi^2_0 = 5,75$; gl = 2; $p > 0,05$).

As respostas fornecidas pelos pais para o segundo subtema foram agrupadas em cinco categorias.

A categoria “sim, dificultou a aproximação” reuniu respostas referentes a preconceito, medo e susto das pessoas para com a criança deficiente. A categoria “não dificultou a aproximação” foi dividida em duas subcategorias. Uma delas denominamos “aproximação negativa”, e a outra, de “aproximação positiva”. Houve ainda a categoria “ não reparou “ ou “ não pensou nisto”. Finalizando, as categorias “não sei” e “às vezes” também fizeram parte desse tema.

A tabela 4D mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança.



Tabela 4D – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Dificuldade de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança, nos primeiros anos de vida			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, dificultou a aproximação		32	71	33	73
Não dificultou a aproximação	Aproximação negativa	5	11	4	9
	Aproximação positiva	5	11	3	7
Não reparou, não pensou nisto		2	5	3	7
Não sei		1	2	1	2
Às vezes		0	0	1	2
TOTAL		45	100	45	100

Verificamos que 71% dos mães e 73% dos pais perceberam as dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente. Segundo os pais, essas dificuldades estão relacionadas a preconceito, medo que as pessoas apresentem em relação à criança. Também declararam que as pessoas, além de não se aproximarem, olharam e encararam a criança.

As respostas a seguir ilustram as expressões dos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, em relação a essa categoria:

"Dificulta bastante a aproximação, porque as pessoas têm muito preconceito em relação a aparência, aquele que é feio deve ser deixado de lado..."_{M3}

"Sim, as pessoas têm medo dele, medo de se contaminar..."_{P30}

Dentre os pais que afirmaram que não perceberam dificuldade de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança, verificamos que 11% das mães e 9% dos pais perceberam que as pessoas estranhas aproximaram-se da criança, porém que essa aproximação foi negativa, ou seja, essas pessoas se aproximaram por curiosidade, não foi por amizade, não foi natural.

Os exemplos que se seguem, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, são ilustrativos dessa subcategoria:

"Há aproximação sim, mas é por curiosidade, não é uma aproximação natural, como no caso de uma criança normal..."_{M4}

"As pessoas até se aproximam facilmente, mas é devido à curiosidade, não é por amizade..."_{P18}



Os dados nos revelaram que o fato de a criança apresentar uma deformidade visível acaba por dificultar a aproximação de pessoas estranhas, em relação à criança.

Comparando os dados da tabela 4D com os dados da tabela 4A, verificamos que os pais perceberam com maior frequência as dificuldades de pessoas estranhas se aproximarem da criança, que as dificuldades encontradas pelos familiares e amigos. No entanto, ao compararmos as dificuldades percebidas pelos pais, em relação às suas dificuldades de aproximação da criança, com as dificuldades encontradas pelos familiares e amigos, em fazerem o mesmo, observamos que os pais atribuem seus problemas de aproximação, quando estes ocorrem, às dificuldades causadas pela deficiência da criança. Apenas 2% das mães e 4% dos pais atribuíram as suas dificuldades de aproximação, em relação à criança deficiente, às dificuldades de aceitação e interação para com estas.

Os resultados referentes a esse tema encontram apoio na literatura especializada. Em 1980, Omote ressaltava que o fato de os deficientes apresentarem diferentes da maiorias das pessoas da sociedade, pois são considerados feios, esquisitos ou dignos de dó,



culpa e rejeição, provocam nas pessoas emoções ou sentimentos ruins e que essas emoções ou sentimentos provocam o afastamento dos indivíduos considerados normais, em relação aos indivíduos deficientes. Muitos relatos dos pais, no presente estudo, demonstraram que realmente as pessoas, de um modo geral, afastam-se da criança deficiente pelo fato de a deficiência ser visível e provocar-lhe reações.

Diversos autores têm apontado que o estranho, o diferente, o excepcional, o inesperado sempre chama atenção das pessoas e causa nelas muitas reações, como curiosidade, espanto, surpresa, repulsão e medo. Segundo esses autores, as reações ocorrem porque tudo o que é diferente, que não se enquadra nas normas, é anormal e ameaça a normalidade social (Glat, 1995, Goffman, 1963, Gibbons, 1986).

Analisando mais detalhadamente as respostas fornecidas pelos pais, no tocante à dificuldade de aproximação de pessoas em relação à criança deficiente, verificamos que alguns pais expressaram que familiares, amigos e pessoas estranhas apresentaram dificuldade de se aproximar da criança deficiente devido ao medo de contaminação. Segundo Glat (1995), esse medo não se refere ao fato

de as pessoas acreditarem que a deficiência “pega”. Entretanto, segundo a autora, esse contágio pode se dar em termos comportamentais, do tipo em que crianças normais em contato com a criança deficiente podem imitar o seu comportamento. Também pode ocorrer devido a contato social, através do qual indivíduo normal que acompanha o deficiente pode também ser visto como deficiente.

Muitos aspectos referentes a esses dados nos fazem lembrar o estigma de cortesia, descrito por Goffman (1963). Esse autor relatou que as pessoas que se aproximam do deficiente acabam sendo consideradas em desvantagem, pois sofrem o preconceito de estarem próximas a elas. Pensamos que muitas pessoas da sociedade deixam de se aproximar do indivíduo deficiente, porque de alguma maneira a aproximação em relação a ele, resulta em perda ou desvantagem para aquele que se aproxima.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito da aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 4D. Agrupamos as respostas em apenas duas

categorias denominadas, “sim, dificultou a aproximação” e “não, não dificultou a aproximação” e excluímos respostas correspondentes à categoria “não sei” e “não reparou, não pensou nisso”, como mostra a tabela 4E.

Tabela 4E- Frequência das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, dificultou a aproximação	22	17	26	65
Não, não dificultou a aproximação	5	11	1	17
TOTAL	27 ^a	28 ^b	27 ^c	82

- (a) 30 pais responderam, porém apresentamos 27 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “não sei” e uma resposta correspondente à categoria “as vezes”, foram excluídas por apresentar baixa frequência.
- (b) 30 pais responderam, porém apresentamos 28 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “não reparou, não pensou nisso”, foram excluídas por apresentar baixa frequência.
- (c) 30 pais responderam, porém apresentamos 27 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “não reparou, não pensou nisso”, foram excluídas por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de criança com DF, DCF e SD, a respeito das dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente

nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença entre as respostas é significativa ($\chi^2_0 = 10,70$; $gl = 2$; $p < 0,05$).

Os dados mostraram, portanto, que os pais de crianças com SD foram aqueles que perceberam com maior frequência as dificuldades de aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida. Esses resultados parecem indicar que pessoas estranhas apresentam maiores dificuldades de aproximação diante de crianças com SD, do que diante de crianças com DCF e DF, segundo a percepção dos pais.

5- Interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente

Esse tema foi composto por dois subtemas.

O primeiro subtema verificou se familiares e amigos procuraram ter notícias da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

As respostas fornecidas pelos pais, diante do primeiro subtema, foram agrupadas em duas categorias. A categoria “sim” englobou respostas nas quais familiares e amigos procuraram ter notícia da criança nos primeiros anos de vida e foi dividida em três



subcategorias. Cada subcategoria está relacionada aos tipos de perguntas feitas pelos familiares e amigos aos pais da criança. Foram questões relacionadas à causa da deficiência, desenvolvimento da criança, aparência física e ainda incluímos aqui uma subcategoria, em que familiares e amigos procuraram ter notícias da criança, porém não fizeram perguntas específicas.

A categoria “não” agrupou todas as respostas nas quais os familiares e amigos não fizeram perguntas sobre a criança, não se interessaram por ela.

A tabela 5A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais referentes às perguntas dirigidas a eles pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.



Tabela 5A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, referentes às perguntas realizadas a eles pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Perguntas realizadas aos pais pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, fizeram perguntas	Causa da deficiência da criança.	4	9	3	7
	Desenvolvimento da criança.	4	9	2	4
	Aparência física da criança	22	49	27	60
	Procuraram ter notícias mas não fizeram perguntas específicas.	9	20	7	16
SubTotal		39	87	39	87
Não, não fizeram perguntas		6	13	6	13
TOTAL		45	100	45	100

Os dados mostram que 87% das mães dos pais responderam que familiares e amigos procuraram ter notícias da criança, nos primeiros anos de vida. De acordo com as expressões deles, familiares e amigos fizeram diversos tipos de perguntas. Dentre essas perguntas, sobre a criança deficiente, verificamos que aquelas relacionadas à sua aparência física foram as mais frequentes, sendo que 49% das mães e 60% dos pais relataram isto.

As respostas que se seguem, fornecidas pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial, são exemplos ilustrativos dessa subcategoria:

“Sim, eles procuram ter notícias e questionaram sobre aparência física da criança e as marcas no corpo...” M22

“Sim, eles procuram ter notícias, queriam saber dos lábios dele...” P25

13% das mães e dos pais responderam que os familiares e amigos não tiveram interesse pela criança, não questionaram nada sobre ela. Expressaram que os familiares se afastaram deles, rejeitaram muito a criança, não se preocuparam, foram visitar uma única vez e não voltaram mais a suas casas.

O segundo subtema verificou se os familiares e amigos foram visitar os pais e a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

As respostas fornecidas pelos pais, diante desse subtema, foram agrupadas em duas categorias. A categoria “sim” foi dividida em três subcategorais, denominadas “reações positivas”, “reações de curiosidade”, “visitaram uma só vez”.

A categoria “não” agrupou as respostas dos familiares e amigos de rejeitar a criança, de não ligar para ela e para os pais.

A tabela 5B mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, referentes às visitas feitas a eles pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida da criança.

Tabela 5B – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, referentes às visitas realizadas a eles pelos familiares e amigos, nos primeiros de anos de vida da criança.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Visitas realizadas aos pais pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida da criança.			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim visitaram	Reações positivas	35	78	35	78
	Reações de curiosidade	3	7	4	9
	Uma só vez	4	9	3	7
Subtotal		42	94	42	94
Não visitaram		3	6	3	6
TOTAL		45	100	45	100

Observamos que 94% das mães e dos pais responderam que os familiares e amigos se interessaram pela criança deficiente, pois foram visitá-los, nos primeiros anos de vida da criança. Dentre esses pais que expressaram que os familiares e amigos os visitaram, constatamos que 78% das mães e dos pais perceberam essas visitas de uma forma positiva, pois relataram que os familiares e amigos deram

apoio e atenção a eles e elogiaram a criança. No entanto, 9% das mães e 7% dos pais relataram que essas pessoas os visitaram uma única vez e não voltaram mais. Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria.

"A família visitou a gente quando a criança nasceu e não voltou mais..." M26

"Só quando ele nasceu, eles vieram e não voltaram mais..." P30

Verificamos ainda que 6% das mães e dos pais revelaram que os familiares e amigos não foram visitá-los, e que estes apresentaram reações de rejeitar a criança, não lhe dando atenção.

Apresentamos a seguir exemplos de respostas fornecidas por pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, que ilustram essa subcategoria:

"Não, quase ninguém da família foi visitar, rejeitaram bastante a criança..." P34

"Não, ninguém nos visitou ninguém ligou para a criança..." M14

Verificamos que, de um modo geral, os familiares e amigos apresentaram interesse pela criança deficiente nos primeiros

anos de vida. Esse interesse, segundo a percepção dos pais, foi manifestado através das perguntas dirigidas a eles a respeito da criança deficiente e também em decorrência de os familiares os terem visitado, nos primeiros anos de vida. No entanto, apesar do interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente, muitos pais disseram que essas pessoas demonstraram preocupação com a aparência física da criança.

Estabelecendo um paralelo entre esse tema e o terceiro, que verificou a reação dos pais diante da deficiência visível da criança (aparência física da criança e reação deles próprios diante das visitas), constatamos que os familiares e amigos os tinham visitado e apresentado reações de dar apoio e atenção, porém os pais, diante dessas pessoas, muitas vezes apresentaram reações de choro, sentiram-se mal, tiveram vontade de sumir e até desejaram que as visitas fossem embora logo.

De alguma forma, esses resultados sugerem que as reações e sentimentos dos pais, diante das visitas, estão muito mais relacionados aos seus próprios sentimentos e reações diante do filho deficiente do que diante das pessoas que os visitaram.



Pesquisando a literatura a respeito das reações das mães diante da deficiência dos filhos, encontramos diversos estudos relevantes que demonstram essas reações. Omote (1980) estudou a reação de mães de crianças deficientes mentais diante dos filhos afetados e verificou que elas sofrem um impacto inicial, o que nos pareceu bastante próximo das reações reveladas pelos nossos sujeitos, uma vez que estes expressaram diversas reações diante das visitas a eles realizadas.

Comparando os resultados referentes a esse tema e os resultados referentes ao quarto, que verificou a aproximação das pessoas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, constatamos que grande parte dos pais revelaram não perceber dificuldades por parte dos familiares e amigos em se aproximar da criança, dados estes que parecem estar correlacionados com aquelas respostas dadas pelos pais, quando os familiares e amigos os visitaram.

O conjunto dos dados do terceiro e quarto tema e deste tema, propriamente tido, demonstra que os familiares e amigos parecem se aproximar da criança deficiente, tocando-a ou carregando-

a no colo, na maioria das vezes, procurando ter notícias a respeito dela e visitando a criança e os pais, nos primeiros anos de vida, segundo a percepção deles próprios. No entanto, os dados demonstraram, ainda, que as pessoas estranhas reagem de forma diferente, apresentando dificuldade de se aproximar da criança. Segundo a percepção dos próprios pais, essas dificuldades ocorreram devido a medo e preconceito em relação à criança.

Portanto, o interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente foi considerado normal, segundo a percepção dos pais no presente estudo. Revendo a literatura a respeito dessa questão, verificamos que, nos trabalhos de Birembaum (1970), as mães declararam que seu relacionamento com parentes não se alterou e que, em geral, elas perceberam os parentes como pessoas que as apoiaram, especialmente quando as regras de aceitação foram observadas. Pessoas que apresentam aceitação são aquelas que não indicam, por suas ações, que a família está sendo reavaliada devido ao fato de ter uma criança deficiente. Porém, as mães consideraram que o relacionamento com amigos sofreu um impacto maior, alterando-se negativamente, pois os laços de amizades, segundo esse autor, são

mais facilmente rompidos por alterações da identidade social do que as relações com parentes. Todavia, neste estudo, os pais revelaram que tanto as relações com familiares como as relações com amigos mantiveram-se normais, na maioria das vezes.

6- Perguntas ou comentários realizados pelos familiares, amigos e pessoas estranhas em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

As respostas fornecidas pelos pais, diante desse tema, foram agrupadas em quatro categorias, ou seja, perguntas e comentários “referentes a causa da deficiência”, “referentes ao desenvolvimento da criança”, “referentes à aparência física da criança”, e “não perguntaram nada”.

A tabela 6A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação às perguntas e comentários realizados pelos familiares, amigos e pessoas estranhas com respeito à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

Tabela 6A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação às perguntas e comentários realizados pelos familiares, amigos e pessoas estranhas, com respeito à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Tipos de perguntas ou comentários realizados em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.							
	Familiares, amigos				Pessoas estranhas			
	M		P		M		P	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Referentes à causa da deficiência.	16	36	18	40	27	60	27	60
Referentes ao desenvolvimento da criança deficiente.	11	24	12	27	5	11	7	15
Referente à aparência física da criança.	6	13	5	11	11	25	11	25
Subtotal	33	73	35	78	43	96	45	100
Não perguntaram nada.	12	27	10	22	2	4	0	0
TOTAL	45	100	45	100	45	100	45	100

Os dados nos mostraram que 36% das mães e 40% dos pais revelaram que as perguntas ou comentários, feitos a eles, referiram-se às causas da deficiência da criança, sendo que pessoas estranhas realizaram mais freqüentemente este tipo de pergunta, do que os familiares e amigos.

Essas pessoas queriam saber o que aconteceu com a criança, por que ela nasceu assim ou ficou doente.

O exemplo que se segue, fornecido por uma mãe de criança com fissura labial, ilustra bem esse tipo de resposta:

"Eles perguntaram porque ela nasceu assim? Se eu usei a chave no peito¹..."_{m18}

Verificamos que 24% das mães e 27% dos pais revelaram que os familiares e amigos fizeram perguntas ou comentários referentes ao desenvolvimento da criança, assim como também pessoas estranhas. No entanto, os familiares e amigos realizaram mais perguntas ou comentários dessa natureza, do que as pessoas estranhas.

Constatamos ainda que 27% das mães e 22% dos pais disseram que os familiares e amigos, não fizeram perguntas ou comentários aos pais da criança, enquanto que pessoas estranhas apresentaram uma maior frequência de perguntas junto a eles, em relação à criança deficiente.

Ressaltamos aqui que, de acordo com o relato dos pais, 13% das mães e 11% dos pais fizeram perguntas sobre aparência física da criança e que 25% das mães e dos pais revelaram que as pessoas estranhas também o fizeram.

¹Existe uma crença entre os leigos de que a fissura labial ocorre porque a mãe, em algum momento durante a gestação, colocou uma chave no peito.

Os exemplos a seguir ilustram as respostas fornecidas pelos pais de criança com fissura labial e pais de criança com síndrome de Down:

"Foi difícil, os familiares e amigos ficaram horrorizados, assustavam até nós, os pais, perguntavam sobre as marcas nos lábios ..." P30

"Perguntaram o que ele tem? Se ele é doente? Se ele filho de japonês..." m37

Os resultados mostraram que, de um modo geral, as perguntas e comentários realizadas pelos familiares e amigos aos pais da criança deficiente, nos primeiros anos de vida, ficaram distribuídos entre todas as categorias analisadas diante desse tema. No entanto, as perguntas e comentários dirigidos aos pais da criança deficiente, pelas pessoas estranhas, voltaram-se mais às causas da deficiência da criança, seguidas pelas questões referentes à sua aparência física.

Essa comparação, entre os tipos de perguntas realizadas pelos familiares e amigos aos pais da criança e os tipos de perguntas realizadas por pessoas estranhas aos pais da criança, parece-nos interessante, pois constatamos que pessoas estranhas perguntaram mais sobre as causas da deficiência e sobre a sua aparência física. Os

familiares e amigos, realizaram as mesmas perguntas, porém também fizeram perguntas referentes ao desenvolvimento da criança, com maior frequência. Constatamos que os familiares e amigos não realizaram tantas perguntas ou comentários em relação à criança deficiente, quanto as pessoas estranhas.

Os dados podem estar indicando que os familiares e amigos, estando na maior parte das vezes próximos aos pais da criança deficiente por laços de parentesco e amizade ou próximos fisicamente, por residirem perto deles, acabam por terem um interesse não só relativo às causas da deficiência, como também ao desenvolvimento que a criança irá apresentar.

O fato de os familiares e amigos terem feito menos perguntas aos pais que as pessoas estranhas também parece ser relevante. É provável que os laços de parentesco e amizade dos familiares e amigos para com os pais da criança deficiente sirvam de motivo para que estes se calem em alguns momentos, durante a interação com os pais.

Nos temas anteriores, já havíamos verificado que pessoas estranhas reagem de um modo diferente dos familiares e



amigos, diante da criança deficiente. Elas se aproximam menos, deixando emergir a questão do preconceito e medo, segundo o relato dos pais. Sendo assim, suas perguntas parece se referirem mais as características visíveis da criança deficiente, diante delas.

Não encontramos, na literatura, nenhum trabalho específico a respeito das perguntas ou comentários dirigidos aos pais da criança deficiente. O que encontramos próximos a essa questão foram os resultados dos trabalhos de Perrin (1921), através dos quais esse autor dizia que as pessoas respondem sem dúvida à beleza ou feiura, a um rosto bonito ou a um corpo bem feito. Considerando as pesquisas desse estudioso, podemos dizer que pessoas estranhas apresentam uma reação mais acentuada diante das características do deficiente que chamam a sua atenção, tais como, a causa da deficiência e a aparência física da criança.

Comparando os resultados obtidos através desse tema e o quinto, onde verificamos o interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente, constatamos alguns dados interessantes. No tema em que se verificou o interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente, os pais revelaram que os familiares e amigos realizaram

com maior frequência perguntas a respeito da aparência física da criança deficiente, relatando que 49% das mães e 60% dos pais fizeram esse tipo de perguntas. Para os pais, esses dados significaram interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente. No entanto, quando os pais foram questionados a respeito das perguntas e comentários que os familiares e amigos fizeram a respeito da criança deficiente, ou seja, o tema em questão, informaram que essas pessoas fizeram muitas perguntas sobre a criança e que tais perguntas referiram-se, na maioria das vezes, à causa da deficiência. Explicaram que 36% das mães e 40% dos pais informaram isso, enquanto que apenas 13% das mães e 24% dos pais fizeram perguntas referentes à aparência física da criança.

Esses dados parecem indicar que, na percepção dos pais, perguntas e comentários referentes à causa da deficiência parecem estar mais ligados ao interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente que perguntas referentes à sua aparência física.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito das perguntas ou comentários realizados pelos familiares e amigos em

relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 6A. Agrupamos as respostas em duas categorias, denominadas “sim, fizeram perguntas ou comentários” e “não, não fizeram perguntas ou comentários”, como mostra a tabela 6B.

Tabela 6B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito das perguntas ou comentários realizados a eles pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Perguntas ou comentários realizados aos pais pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, fizeram perguntas ou comentários	29	23	16	68
Não, não fizeram perguntas ou comentários	7	1	14	22
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, a respeito das perguntas ou comentários realizados pelos familiares e amigos em relação à criança deficiente, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 15,28$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de crianças com SD foram aqueles que revelaram com maior frequência que os familiares e amigos não fizeram perguntas ou comentários a respeito do filho, nos primeiros anos de vida.

Tanto os pais de crianças com DF como os pais de crianças com DCF disseram que os familiares e amigos fizeram perguntas ou comentários a respeito da criança deficiente. Os resultados parecem indicar que as crianças com SD apresentam menor comprometimento em sua aparência física, fazendo com que os familiares e amigos perguntem ou comentem com menor frequência a respeito delas, do que em relação às outras patologias em questão.

7 – Providências tomadas pela família da criança deficiente, nos primeiros anos de vida

Esse tema foi composto por dois subtemas.

O primeiro subtema investigou os cuidados especiais para com a criança deficiente, devido ao fato de apresentar uma deficiência visível.

As respostas fornecidas pelos pais para esse subtema foram agrupadas em duas categorias. A primeira categoria foi denominada de “sim, houve necessidade de cuidados especiais” e a segunda categoria foi denominada de “não, não houve necessidade de cuidados especiais”.

A tabela 7A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação aos cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

Tabela 7A– Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação aos cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.			
	M		P	
	f	%	f	%
Sim, houve necessidade de cuidados especiais	25	55	26	58
Não, não houve necessidade de cuidados especiais	20	45	19	42
TOTAL	45	100	45	100

Os dados indicaram que 55% das mães e 58% dos pais tiveram que tomar algum cuidado especial para com a criança

deficiente, nos primeiros anos de vida. Esses cuidados especiais referiram-se à forma de carregar a criança, cuidados durante o banho, cuidados com alimentação, realização de curativos e cuidados para com a cabeça da criança.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com deficiência física e pais de crianças com deformidade crânio-facial, ilustram esta categoria:

"Teve necessidade sim, no amamentar ele, e também devido aos pontos da cirurgia nas costas, dificultava para a gente segurar ele..."^{M2}

"Tive muitos cuidados especiais principalmente com a alimentação, por causa da fissura nos lábios..."^{M20}

Esses resultados parecem relevantes, pois mostraram que os pais da criança deficiente acabam se mobilizando diante da deficiência da criança. O fato de seus filhos apresentarem uma deficiência exigiu que os pais tivessem cuidados especiais para com eles, sem os quais talvez a criança não sobrevivesse. Nos casos de crianças com deformidades crânio-faciais, os cuidados com a forma de alimentar a criança são muito importantes para com sua sobrevivência.

Crianças com deficiência física que apresentam quadro de hidrocefalia também exigem cuidados especiais para com sua cabeça, pois, uma válvula foi colocada após a cirurgia corretiva.

Para os casos de crianças com síndrome de Down, os pais praticamente não apresentaram esse tipo de resposta. Apenas uma mãe revelou que tomava cuidado especial ao segurar a criança, porque percebia que ela “era mole”.

O segundo subtema investigou a necessidade de modificação no vestuário da criança, devido à deficiência.

As respostas fornecidas pelos pais para esse subtema foram agrupadas em três categorias. A primeira categoria foi denominada “sim, houve necessidade de modificação” e a segunda, “não, não houve necessidade de modificação”. A terceira categoria foi denominada “outras respostas”.

A tabela 7B mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à necessidade de modificação no vestuário da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

Tabela 7B- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à modificação no vestuário da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Modificação no vestuário da criança, nos primeiros anos de vida.			
	M		P	
	f	%	f	%
Sim, houve modificação	3	7	4	9
Não, não houve modificação	41	91	40	89
Outras respostas	1	2	1	2
TOTAL	45	100	45	100

Os dados mostraram que 91% das mães e 89% dos pais entrevistados revelaram que não houve necessidade de modificação no vestuário da criança, devido à deficiência.

No entanto, 9% das mães e 11% dos pais disseram que houve necessidade de alguma modificação no vestuário, devido à deficiência da criança. Revelaram que a criança teve que usar meia elástica, touca e outros acessórios.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança vítima de queimadura e criança com deficiência física, ilustram essa categoria:

“Sim, teve que usar meias elásticas, calças compridas e blusa de manga comprida para não mostrar as marcas da queimadura...”

M21

“Sim teve que usar uma touca para não ficar aparecendo a válvula na cabeça...” P11

Acreditamos ser relevante ressaltar aqui que referente à categoria “outras respostas”, um pai de criança com fissura labial e uma mãe de criança com síndrome de Down afirmaram que taparam a boca da criança para as pessoas não perceberem o problema.

As respostas a seguir fornecidas por esses pais comprovam bem essa categoria:

“Não modificou o vestuário, mas às vezes a gente tapava o rosto dele para as pessoas não verem a fissura na boca...” P24

“Há! Não mudou as roupas, mas eu tapava a boca dele porque a língua ficava para fora, para ninguém ver...” M38

Verificamos que, de um modo geral, não houve necessidade de modificar o vestuário da criança deficiente, exceto em alguns casos, relativos às crianças com deficiências físicas as quais apresentaram necessidade de usar uma touca para proteger a cabeça e

esconder uma válvula. Encontramos ainda as crianças vítimas de queimaduras, que tiveram que usar meia elástica ou calças compridas, para esconder as marcas no corpo.

A literatura especializada a respeito de estigmatizados devido à visibilidade da deficiência nos diz que a habilidade em esconder ou disfarçar a aparência prejudicada, realmente ocorre nesses casos. Beuf (1990) relata que, para esconder a deficiência, as pessoas utilizam vestuários ou acessórios, tais como chapéus e óculos escuros.

Neste estudo, observamos alguns casos em que os pais colocaram touca na criança ou taparam o seu rosto com as mãos, com o objetivo de esconder ou disfarçar a aparência prejudicada da criança.

De modo a verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação aos cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 7A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim, houve necessidade de cuidados especiais” e “não, não houve necessidade de cuidados especiais”, como mostra a tabela 7C.

Tabela 7C- Frequência das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à necessidade de cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Cuidados especiais para com a criança deficiente nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, houve necessidade de cuidados especiais	21	22	8	51
Não, não houve necessidade de cuidados especiais	9	8	22	39
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação aos cuidados especiais para com a criança deficiente, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença é significativa ($\chi^2_0 = 16,55$ gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de crianças com DCF foram aqueles que revelaram com maior frequência que houve necessidade de cuidados especiais para com a criança deficiente, seguidos pelos pais de DF. Os pais de crianças com SD foram aqueles que revelaram com menor frequência que seus filhos necessitaram de cuidados especiais, nos primeiros anos de vida. Esses resultados parecem revelar que as crianças com SD tiveram menos necessidade

de cuidados especiais, nos primeiros anos de vida, pois sua aparência física é menos comprometida, quando comparada às crianças com DCF e DF.

8 – Afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível.

As respostas fornecidas pelos pais para esse tema foram agrupadas em duas categorias.

A primeira categoria foi denominada “sim, houve afastamento” e foi dividida em duas subcategorias. Uma delas foi denominada “devido a deficiência ser visível e chamar muito a atenção”. A outra foi denominada “devido ao comportamento da criança ser diferente, a dificuldade de se locomover ou para não incomodar as pessoas”.

A segunda categoria foi denominada “não, não houve afastamento”.

A tabela 8A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação ao afastamento da criança

deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível.

Tabela 8A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, houve afastamento	Devido a deficiência ser visível e chamar muito a atenção.	8	18	9	20
	Devido ao comportamento da criança ser diferente, dificuldade de se locomover ou para não incomodar as pessoas.	5	11	6	14
Subtotal		13	29	15	34
Não, não houve afastamento		32	71	30	66
TOTAL		45	100	45	100

Os dados revelaram que 71% das mães e 67% dos pais responderam que não houve afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência ser visível, nos primeiros anos de vida.

No entanto, 29% das mães e 33% dos pais afirmaram que houve afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares. Dentre os pais que apresentaram essas respostas, 17% das

mães e 22% dos pais expressaram que o afastamento ocorreu devido à deficiência ser visível e chamar muito a atenção das pessoas.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com síndrome de Down e fissura labial, ilustram essa subcategoria:

"Eu quase não ia na casa dos parentes, porque as pessoas ficavam olhando no rosto dele. Era muito ruim, os olhos diferentes e a boca aberta, chamava muito a atenção..." M35

"Sim, não dava nem para sair de casa, era difícil demais. Todo mundo olhava para o rosto dele, perguntavam demais..."

P17

O afastamento sofrido pela criança deficiente e seus pais foi assunto de muitas pesquisas a respeito da família de deficientes. Sabemos que a família passa por diversas crises após o diagnóstico e reconhecimento da condição do filho afetado, sendo esse fato bastante relevante para a compreensão dessas respostas

Birembaum (1970) relatou que a presença da criança deficiente afeta as visitas recíprocas, ou seja, os amigos continuaram a visitar a família, mas as visitas na casa dos amigos se tornaram menos frequentes que no passado. Esse autor diz que menos incômodo e

embaraço ocorrem quando as mães podem controlar o ambiente oferecido pela sua própria casa. Alguns pais disseram que achavam mais confortável receber seus convidados em casa do que visitar outras pessoas, porque temiam que a criança deficiente pudesse fazer estragos na casa dos amigos. Martinez & Alves (1995) observaram que as visitas costumavam ficar mais restritas, para não incomodar os outros. Em nosso estudo, dentre os pais que disseram ter havido afastamento da criança e sua família, 11% das mães e 13% dos pais relataram esses mesmos fatos.

Schonell & Watts (1956), segundo Birembaum (1970), ao estudarem o relacionamento dos pais de criança deficiente com parentes e amigos, relataram que em 50% as visitas da família à casa de outras pessoas foram restringidas.

Ainda Kram (1963) segundo Birembaum (1970) relatou em seu estudo, com crianças com síndrome de Down, que 12% das famílias disseram que suas atividades social foram severamente restringidas e 16% disseram que essas atividades foram de algum modo restringidas.



Farber (1968), segundo Bartel & Guskin (1980), considerou que, uma vez que um membro de uma família seja definido como deficiente, ocorrem mudanças na maneira de os membros restantes da família interagirem com ele, entre si e com a comunidade. Acreditamos que dentre essas mudanças uma delas pode ser a redução do contato dos pais da criança deficiente com os familiares e amigos, já que a família acaba alterando o seu contato com os familiares e amigos, em função do filho deficiente.

Comparando os dados obtidos através desse tema e aqueles obtidos nos temas anteriores, tais como a “aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos”, verificamos que 47% das mães e 49% dos pais relataram que a aparência física da criança chamou a atenção dos familiares e amigos.

Também constatamos, através dos dados referentes ao tema “reação dos pais diante das visitas realizadas a eles pelos familiares e amigos”, que 7% das mães e 4% dos pais revelaram terem apresentado reações negativas de não querer receber as visitas e ainda 38% das mães e dos pais disseram que se sentiram mal diante das

mesmas, não queriam ficar ali, tinham vontade de sumir ou ainda desejavam que elas fossem embora logo.

Acreditamos que esses dados apresentam correlações, pois se os pais tiveram reações negativas diante das visitas dos familiares e amigos, com grande probabilidade não estarão dispostos a visitá-los em um curto prazo de tempo. Podemos supor também que o fato de a aparência física da criança ter chamado a atenção dos familiares e amigos esteja relacionado com o fato de os pais se afastarem deles temporariamente.

Fazendo um paralelo entre os dados colhidos através desse tema e aqueles referentes à aproximação dos familiares e amigos, em relação à criança deficiente, verificamos que 54% das mães e 51% dos pais disseram que os familiares e amigos tiveram dificuldades de se aproximarem da criança, sendo que dentre essas dificuldades 27% das mães e 33% dos pais mencionaram ter percebido que os familiares e amigos não se aproximaram devido às dificuldades de aceitação e interação para com a criança deficiente.

Tais dados nos parecem de suma relevância, pois uma vez que os pais, ao apresentarem essa percepção a respeito da

aproximação dos familiares e amigos em relação à criança deficiente, acabam provavelmente por evitá-los.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível da criança nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 8A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias denominadas “sim, houve afastamento” e “não, não houve afastamento”, como mostra a tabela 8B.

Tabela 8B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família, dos demais familiares, devido à deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, houve afastamento	13	7	8	28
Não, não houve afastamento	17	23	22	62
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD em relação ao afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido à deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença não é significativa ($\chi^2_0 = 2,61$; gl = 2; $p > 0,05$).

9 – Reação dos pais, familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência não visível da criança, nos primeiros anos de vida.

As respostas fornecidas pelos pais, diante desse tema, foram agrupadas em três categorias: a categoria “deficiência não visível provoca uma reação diferente”, a categoria “não sei” e a categoria “deficiência não visível não provoca uma reação diferente”.

A tabela 9A mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à deficiência não visível da criança provocar uma reação diferente neles próprios, nos familiares, amigos e pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida.

Tabela 9A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação provocada neles próprios, nos familiares, amigos e pessoas estranhas pela deficiência não visível da criança, nos primeiros anos de vida.

CATEGORIAS	Deficiência não visível da criança provoca uma reação diferente, nos primeiros anos de vida											
	Pais				Familiares e amigos				Pessoas estranhas			
	M		P		M		P		M		P	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, provoca uma reação diferente	21	47	26	57	37	82	39	87	43	96	44	98
Não sei	7	15	3	7	3	7	0	0	0	0	0	0
Não, não provoca uma reação diferente	17	38	16	36	5	11	6	13	2	4	1	2
TOTAL	45	100	45	100	45	100	45	100	45	100	45	100

Os dados revelaram que 47% das mães e 57% dos pais perceberam que a deficiência da criança, quando visível, provoca uma reação diferente neles próprios. Também 82% das mães e 87% dos pais disseram que a reação dos familiares e amigos seria diferente e ainda 96% das mães e 98% dos pais revelaram que pessoas estranhas também reagiriam de modo diferente.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com síndrome de Down, deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa categoria de resposta:

“Ah! Sim, seria outra reação. Porque eu fiquei revoltada quando eu vi o problema. Se eu não percebesse, seria melhor...”^{M38}

“Quando eu vi foi muito ruim. Provocou muitas reações em mim. Se não tivesse visto, seria diferente, seria mais fácil...” P₃

“Sim, a família teria uma reação diferente, as pessoas preferem ver aquilo que é bonito...” P₁₇

“Sim, se não aparecesse o problema, as pessoas de um modo geral, reagiriam diferente, com mais calma, mais tranquilidade...” M₂₃

Os dados evidenciaram que os pais perceberam, em uma frequência bastante acentuada, que os familiares, amigos e pessoas estranhas teriam uma reação diferente diante da criança deficiente, caso a deficiência não fosse visível.

Também observaram que eles próprios teriam outras reações, porém a frequência com que relataram tais reações caiu acentuadamente, em comparação com as frequências com que eles perceberam as reações dos familiares, amigos e das pessoas estranhas.

Analisando a tabela 9A, percebemos que 38% das mães e 36% dos pais relataram que, se a deficiência não fosse visível, suas reações diante da criança seriam as mesmas. Disseram que seria tudo igual, o susto seria o mesmo, independentemente da visibilidade

da deficiência. Em relação às reações dos familiares e amigos, 11% das mães e 13% dos pais mencionaram que a reação seria a mesma independentemente da aparência e, em relação à reação de pessoas estranhas, apenas 4% das mães e 2% dos pais perceberam que ela poderia ser igual às reações atuais para com a criança, mesmo que a deficiência não fosse visível.

Esses resultados parecem indicar que os pais perceberam suas próprias reações diante da criança deficiente de uma forma diferenciada daquela pela qual eles perceberam as reações dos familiares, amigos e das pessoas estranhas. O fato de os pais serem as pessoas mais próximas da criança deficiente e, também, de terem uma interação maior que qualquer outra pessoa ao seu redor, parece-nos de suma relevância na interpretação desses dados.

Ao estudarmos o fenômeno da percepção, verificamos que esta é influenciada e organizada por questões de valores, conforme a necessidade dos indivíduos em relação a outro ou a um objetivo. Autores como Bruner & Goodman (1947), segundo Eizirik(1984), relataram que existe um processo de reação, diante das pessoas ou objetos, e que os sentimentos desempenham papel

fundamental. Acreditamos que os sentimentos dos pais em relação ao seu filho deficiente podem estar afetando o seu julgamento, em relação às reações diante da criança, o mesmo não ocorrendo em relação à sua percepção a respeito das reações dos familiares, amigos e pessoas estranhas.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à deficiência não visível provocar uma reação diferente neles próprios, nos primeiros anos de vida da criança, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 9A. Agrupamos as respostas em duas categorias, denominadas “a deficiência visível provoca uma reação diferente” e “a deficiência não visível não provoca uma reação diferente” e excluimos as respostas “não sei”, por apresentarem baixa frequência, como mostra a tabela 9B.

Tabela 9B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à deficiência não visível provocar uma reação diferente neles próprios, nos primeiros anos de vida da criança.

CATEGORIAS	Deficiência não visível provoca uma reação diferente nos pais, nos primeiros anos de vida da criança			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Deficiência não visível provoca uma reação diferente	20	15	12	47
Deficiência não visível, não provoca uma reação diferente	6	9	18	33
TOTAL	26^a	24^b	30	80

(a) 30 pais responderam, porém apresentamos 26 respostas, porque quatro respostas correspondentes à categoria “não sei”, foram excluídas por apresentarem baixa frequência.

(b) 30 pais responderam, porém apresentamos 24 respostas, porque seis respostas correspondentes à categoria “não sei”, foram excluídas por apresentarem baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à deficiência não visível provocar uma reação diferente neles próprios, nos primeiros anos de vida da criança, verificamos que a diferença entre as respostas é significativa ($\chi^2_0 = 8,01$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os pais de crianças com DF foram aqueles que revelaram com maior frequência que caso a deficiência da criança não fosse visível provocaria uma reação diferente neles próprios, seguidos

pelos pais de crianças com DCF. Os pais de crianças com SD revelaram com menor frequência este fato.

Os dados obtidos através desse tema mostraram que, apesar de existirem diferenças nas frequências com que o pais perceberam suas reações diante do filho deficiente e como eles perceberam as reações dos familiares, amigos e pessoas estranhas, para as três situações, eles revelaram que tanto eles próprios como as demais pessoas reagiriam diferente, caso a deficiência não fosse visível.

Esses resultados encontram apoio na literatura especializada, em que Goffman (1963) lembra que o fato da deficiência ser reconhecida de imediato, através da aparência física comprometida da criança, leva-a ser estigmatizada mais facilmente e, muitas vezes, constitui fonte de aversão (Telford & Sawrey, 1978). A deficiência visível faz com que a criança seja desacreditada imediatamente diminuindo muito as possibilidades de as pessoas interagirem com ela ou aceitá-la.

Comparando os dados desse tema com os dados do primeiro tema, no qual os pais revelaram que a aparência física da

criança chamou a atenção dos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, verificamos que as respostas pertinentes ao primeiro demonstraram uma certa incoerência, se enfocadas junto ao tema atual, “deficiência não visível provocaria uma reação diferente”. Constatamos que, diante do primeiro tema, 53% das mães e 51% dos pais disseram que a deficiência da criança não chamou sua atenção, nos primeiros anos de vida, e no entanto, quando abordados se a deficiência não fosse visível, se teriam uma reação diferente, 47% das mães e 57% dos pais revelaram que a deficiência não visível teria provocado melhores reações neles próprios; isto comprova a incoerência desses pais, em relação à aceitação da deficiência.

De certa forma, esses dados diferem daqueles encontrados para o tema em questão, no qual os pais revelaram que, se a deficiência não fosse visível, eles acreditariam que os familiares e amigos reagiriam diferentemente e que pessoas estranhas não reagiriam. A frequência desses dados tornou-se acentuadamente maior diante desse tema, comparativamente ao que ocorreu diante do primeiro tema, demonstrando que a percepção dos pais parece alterar-se, conforme seus julgamentos em relação ao próprio filho.

10 – Tratamento dado pelos familiares e amigos à criança deficiente, nos primeiros anos de vida e atualmente.

Esse tema foi composto por dois subtemas.

O primeiro subtema verificou o tratamento dado pelos familiares e amigos à criança deficiente nos primeiros anos de vida e o segundo subtema verificou o mesmo fenômeno atualmente.

As respostas fornecidas pelos pais, diante dos dois subtemas, foram agrupadas em cinco categorias. A primeira categoria foi denominada “sim, existe diferença no tratamento dado à criança deficiente”, que foi dividida em duas subcategorias. Uma delas foi denominada “para melhor”, a outra, “para pior”.

A segunda categoria foi denominada “não existe diferença no tratamento dado à criança deficiente”. As demais categorias foram denominadas “às vezes”, “mais ou menos” e “não sei”. É relevante ressaltar que o tratamento dado à criança está sendo comparado ao tratamento dado a outras crianças da família, ou seja, às crianças normais.

A tabela 10A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação ao tratamento dado à

criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida e atualmente.

Tabela 10A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação ao tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida e atualmente.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Tratamento dado à criança pelos familiares e amigos							
		Nos primeiros anos de vida				Atualmente			
		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, existe diferença no tratamento dado à criança	Para melhor: Protegem, mimam, tratam além do normal, agradam mais.	16	36	13	29	19	42	19	42
	Para pior: É deixado de lado, desprezam, ignoram, isolam, rejeitam. Fazem diferença, não se aproximam.	15	33	14	31	11	25	11	25
Subtotal		31	69	27	60	30	67	30	67
Não existe diferença no tratamento dado à criança		14	31	18	40	13	29	11	24
Às vezes		0	0	0	0	1	2	2	5
Mais ou menos		0	0	0	0	1	2	1	2
Não sei		0	0	0	0	0	0	1	2
Subtotal		0	0	0	0	2	4	4	9
TOTAL		45	100	45	100	45	100	45	100

Os dados mostram que 69% das mães e 60% dos pais revelaram que o tratamento dado pelos familiares e amigos à criança

deficiente era diferente do tratamento dado às outras crianças da família, nos primeiros anos de vida.

Dentre os pais que apresentaram essa resposta, 36% das mães e 29% dos pais disseram que o tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, foi considerado para melhor, porque, segundo os pais, os familiares e amigos protegiam muito, mimavam, tratavam a criança muito bem, além do normal.

No entanto, 33% das mães e 31% dos pais revelaram que o tratamento dado pelos familiares e amigos à criança, nos primeiros anos de vida, foi considerado para pior, pois a criança era deixada de lado, eles desprezavam, ignoravam, isolavam e rejeitavam a criança.

Relatamos, a seguir, alguns exemplos de respostas expressas pelos pais de crianças com síndrome de Down e de crianças com deficiência física, que ilustram essa subcategoria:

“Sim, a família faz diferença até comigo, antes gostavam de mim. Agora todo mundo se afastou, rejeitam o meu filho e a mim. No meu bairro as pessoas não se achegam a mim...” M34



“Sim, eles tratam diferente para pior. Tanto as crianças como os adultos acabam deixando de lado, a gente nota a diferença...”^{p7}

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento dado a criança pelos familiares e amigos nos primeiros anos de vida, é estatisticamente significativa, reorganizamos os dados da tabela 10A. Agrupamos as respostas em duas categorias, denominadas “existe diferença” e “não existe diferença”, como mostra a tabela 10B.

Tabela 10B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento dado à criança pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida da criança.

CATEGORIAS	Tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida da criança.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, existe diferença	21	19	16	58
Não, não existe diferença	9	11	14	32
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento

dado a criança pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, verificamos que a diferença entre as respostas não é significativa ($\chi^2_0 = 2,03$ gl = 2; $p > 0,05$).

Quanto aos resultados referentes ao tratamento dado à criança, atualmente, pelos familiares e amigos, 67% das mães e dos pais perceberam que existe diferença entre o tratamento dado a seu filho em comparação com o tratamento dado a outras crianças da família. Dentre os pais que perceberam a diferença, 42% das mães e dos pais relataram que essa diferença foi para melhor, ou seja, os familiares e amigos agradam a criança e a tratam bem, além do normal, nos dias atuais.

Encontramos ainda 25% das mães e dos pais que perceberam que essa diferença acontece atualmente para pior, ou seja, a criança é deixada de lado, os familiares desprezam, ignoram, isolam, rejeitam ou não se aproximam da criança.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com síndrome de Down e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:



"Sim, é diferente tem sobrinhos pequenos que convidam a gente para a festa e pedem para não levar ele, mas a gente prefere ficar em casa do que sair sem ele..." M32

"Sim, eu acho que as pessoas deixam de se aproximar, deixam de falar com ela..." P25

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento dado à criança pelos familiares e amigos atualmente, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 10A. Agrupamos as respostas em apenas duas categorias denominadas "sim existe diferença" e "não, não existe diferença", tendo excluído as respostas "às vezes", "mais ou menos" e "não sei", por apresentarem baixa frequência, como mostra a tabela 10C.

Tabela 10C- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos, atualmente.

CATEGORIAS	Tratamento dado à criança deficiente pelos familiares e amigos atualmente			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, existe diferença	23	19	16	58
Não, não existe diferença	6	9	11	26
TOTAL	29^a	28^b	27^c	84

- (a) 30 pais responderam, porém apresentamos 29 respostas, porque uma resposta, correspondente à categoria “às vezes”, foi excluída por apresentar baixa frequência.
- (b) 30 pais responderam, porém apresentamos 28 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “às vezes”, foram excluídas por apresentarem baixa frequência.
- (c) 30 pais responderam, porém apresentamos 27 respostas, porque duas respostas, correspondentes à categoria “mais ou menos”, e uma resposta, correspondente à categoria “não sei” foram excluídas por apresentar baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação ao tratamento dado à criança pelos familiares e amigos atualmente, verificamos que a diferença entre as respostas não é significante ($\chi^2_0 = 2,65$; gl = 2; $p > 0,05$).

Comparando os resultados encontrados com referência ao tratamento dado pelos familiares e amigos à criança deficiente nos primeiros anos de vida, e o tratamento dado a ela, atualmente, observamos que muitos pais perceberam que o tratamento foi para melhor e que atualmente o tratamento que essas pessoas dão a seus

filhos está ainda melhor do que antes. Quanto aos pais que perceberam que o tratamento dado à criança pelos familiares e amigos era para pior, os dados revelaram que esse tratamento atualmente não piorou, pelo contrário, apresentou algumas melhoras.

Esses resultados nos levam a crer que os familiares e amigos acabam por melhorar sua interação com a criança deficiente, no decorrer do tempo.

Os dados revelaram ainda que 31% das mães e 40% dos pais perceberam que o tratamento dado à criança deficiente, pelos familiares e amigos, nos primeiros anos de vida, não apresentava diferença do tratamento dado pelas pessoas a outras crianças da família. Verificamos que 29% das mães e 24% dos pais fizeram essa revelação, quando se referiram ao tratamento dado pelos familiares e amigos à criança deficiente, atualmente. É relevante mostrar que apenas no relato do pai (P), ocorreu alguma diferença entre o que eles disseram diante do tratamento dado pelos familiares e amigos no passado e o tratamento dado atualmente. Portanto 40% dos pais (P) acreditavam que seu filho deficiente era tratado da mesma forma que as demais crianças da família, porém, hoje, apenas 24% pensam dessa

forma. Esse dados sugerem que atualmente os pais (P) percebem maior diferença no tratamento dado pelos familiares e amigos ao seu filho deficiente, do que percebiam no passado.

Comparando os resultados do quarto tema, no qual averiguamos a questão da “aproximação de familiares e amigos em relação à criança nos primeiros anos de vida”, com o tema em questão, verificamos que 54% das mães e 51% dos pais manifestaram que os familiares e amigos apresentaram dificuldades em se aproximar do seu filho, sendo que, no presente tema, apenas 33% das mães e 31% dos pais perceberam que os familiares e amigos apresentaram diferença no tratamento dado à criança, ou seja, não se aproximaram dela, o tratamento foi pior quando comparado ao tratamento dado por eles a outras crianças da família, nos primeiros anos de vida.

Atualmente, apenas 25% das mães e dos pais perceberam diferença para pior, no tratamento dado à criança pelos familiares e amigos. Acreditamos que a dificuldade de os familiares e amigos em se aproximar da criança esteja relacionada ao tratamento que eles deram à criança, no passado e atualmente. No entanto, os dados obtidos no tema em questão revelaram que os familiares e



amigos ou não fazem diferença no tratamento dado à criança, tratando-a igual a qualquer outra criança da família, ou ainda tratando-a melhor, com mais mimo.

Não encontramos, na literatura, trabalhos específicos sobre esse tema; entretanto, em função do nosso conhecimento referente às famílias de criança deficiente, podemos dizer que os pais têm queixas do tratamento dispensado ao seu filho, considerando que os familiares e amigos tratam melhor outras crianças da família do que a criança deficiente.

Birembaum (1970) descreveu o fenômeno da aceitação, o qual revelou que todas as crianças seriam tratadas da mesma maneira, mesmo que isso significasse considerar uma criança deficiente como normal. Nesse caso, os amigos iriam evitar qualquer situação que pudesse resultar em desconforto e embaraço, tanto para família da criança deficiente como para os amigos.

Levando em conta o fenômeno da aceitação, verificamos que os pais do presente estudo não ficaram satisfeitos com o tratamento dado ao seu filho pelos familiares e amigos, percebendo que estes não aceitaram a criança como uma criança normal. Para os

pais, o fenômeno da aceitação não ocorreu em relação a seus filhos deficientes.

Constatamos que os pais das crianças que apresentam deficiência física foram aqueles que, com maior frequência, identificaram diferença no tratamento dado à criança pelos familiares e amigos, quando o compararam com o tratamento dado a outras crianças da família. Revelaram que esse tratamento foi para pior, nos primeiros anos de vida, e que continua assim, atualmente.

Os pais de criança com síndrome de Down foram os que afirmaram que a criança tanto no passado como hoje está sendo tratada da mesma maneira, ou seja, como uma criança normal. Os pais de criança com deformidade crânio-facial não apresentaram diferença nas frequências de suas respostas, no que se referiu ao tratamento dado pelos familiares e amigos à criança, tanto nos primeiros anos de vida, quanto atualmente. Para eles, houve uma distribuição entre suas respostas ora para pior, ora para melhor ou ainda igual, no passado e atualmente.

11- Perturbação causada pelos familiares, amigos e pessoas estranhas aos pais da criança deficiente, nos primeiros anos de vida e atualmente.

Esse tema foi composto por dois subtemas.

O primeiro subtema referiu-se à perturbação causada por pessoas estranhas aos pais da criança deficiente, nos primeiros anos de vida, e o segundo subtema referiu-se à perturbação causada pelos familiares, amigos e pessoas estranhas, atualmente.

As respostas fornecidas pelos pais diante dos dois subtemas foram agrupadas em três categorias. A categoria “sim, houve perturbação” foi dividida em subcategorias denominadas “perguntar, comentar e especular”, “olhar e encarar”, “afastamento”, “proteção” e “reações emocionais de pena, dó, nojo, medo, espanto e susto”.

A categoria “não, não houve perturbação” foi dividida em duas subcategorias, denominadas “porque já se acostumaram com problema” e “porque nunca ninguém fez comentários”, sendo que a primeira subcategoria refere-se apenas ao segundo subtema, ou seja, à perturbação causada por familiares e amigos, atualmente.

A categoria “não sei” também fez parte dos dois subtemas.

A tabela 11A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à perturbação causada a eles por pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida da criança.

Tabela 11A – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à perturbação causada a eles por pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida da criança.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Perturbação causada aos pais da criança deficiente por pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida da criança.			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, houve perturbação	Perguntar, comentar e especular	22	41	19	37
	Olhar e encarar	21	39	17	33
	Afastamento das pessoas	2	4	4	8
	Proteção à criança	0	0	0	0
	Reações de pena, do, nojo, medo, espanto ou susto	4	7	3	6
Subtotal		6	11	7	14
Não, não houve perturbação		4	7	8	16
Não sei		1	2	0	0
TOTAL		57 ^a	100	51 ^b	100

(a) O nº total de respostas foi alterado, porque quatro sujeitos deram duas respostas à mesma questão

(b) O nº total de respostas foi alterado, porque três sujeitos deram duas respostas à mesma questão.

Os dados mostraram que 91% das mães e 84% dos pais revelaram que pessoas estranhas lhes causaram perturbação, nos

primeiros anos de vida da criança. Dentre os pais que apresentaram essas respostas, 41% das mães e 37% dos pais declararam que ficaram magoados com o fato de essas pessoas perguntarem, comentarem ou especularem sobre a criança deficiente.

Os exemplos de respostas fornecidas pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física ilustram essa subcategoria:

"Perguntar se ele é doente perturba muito. Querem saber se a doença pode pegar..."^{M39}

"O fato das pessoas ficarem perguntando, especulando a gente é muito ruim..."^{P13}

Encontramos, ainda, entre os pais que disseram que as pessoas estranhas lhes causavam perturbação, 39% das mães e 33% dos pais, para quem o fato de as pessoas estranhas olharem e encararem seu filho deficiente foi algo que os perturbou e magoou muito.

Os exemplos a seguir, de respostas fornecidas pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, são ilustrativos dessa subcategoria:



“É, tem gente que para, fica olhando, eu preferia até que eles perguntassem logo...”^{M20}

“Olha, quando as pessoas vêem ele, olham, encaram, parece que vão engolir ele...”^{P35}

Outras respostas, tais como reações de afastamento, proteção, reação de pena, nojo e dó, também foram descritas por alguns pais, quando se referiram às perturbações causadas por pessoas estranhas a eles próprios, nos primeiros anos de vida da criança.

A tabela 11B mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à perturbação causada a eles pelos familiares, amigos e pessoas estranhas, atualmente.

Essa tabela refere-se ao segundo subtema, no qual a categoria “não, não há perturbação” foi dividida em suas subcategorias, denominadas “porque já se acostumaram com o problema” e “porque nunca ninguém fez comentário”.

Tabela 11B- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à perturbação causada a eles pelos familiares, amigos e pessoas estranhas, atualmente.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Perturbação causada aos pais atualmente							
		Familiares e amigos				Pessoas estranhas			
		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, há perturbação	Perguntar, comentar e especular	14	29	12	26	28	50	22	41
	Olhar e encarar	4	8	4	8	20	35	15	29
	Afastamento das pessoas	8	17	7	15	1	2	1	1
	Proteção à criança	1	2	0	0	0	0	0	0
	Reações de pena, dó, nojo, medo, espanto ou susto	0	0	1	2	0	0	3	6
Subtotal		27	56	24	51	49	87	41	77
Não, não há perturbação	Porque já se acostumaram com o problema	18	38	21	45	6	11	10	19
	Porque ninguém nunca fez comentários	3	6	2	4	1	2	0	0
Subtotal		21	44	23	49	7	13	10	19
Não sei		0	0	0	0	0	0	2	4
TOTAL		48 ^a	100	47 ^b	100	56 ^c	100	53 ^d	100

(a) O nº total das respostas foi alterado, porque dois sujeitos deram duas respostas para a mesma questão.

(b) O nº total das respostas foi alterado, porque um sujeito deu três respostas à mesma questão.

(c) O nº total das respostas foi alterado, porque três sujeitos deram duas respostas e um sujeito deu três respostas à mesma questão.

(d) O nº total das respostas foi alterado, porque quatro sujeitos deram duas respostas à mesma questão.

Os dados mostraram que 56% das mães e 51% dos pais revelaram que atualmente ocorrem perturbações, causadas a eles pelos familiares e amigos. Dentre os pais que revelaram sentir-se perturbados, 29% das mães e 26% dos pais disseram que essas

perturbações ocorrem porque os familiares e amigos fazem perguntas, comentam e especulam a respeito da criança.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, ilustram essa subcategoria.

"Ah! O pior de tudo são as perguntas. Perguntam o que ele tem, porque ele é assim..." M38

"É falar que ela é doente, aleijada ou débil mental..." P08

Verificamos, ainda, que 17% das mães e 15% dos pais disseram que atualmente lhes causa perturbação o fato de os familiares e amigos se afastarem da criança deficiente, isolá-la ou deixá-la de lado.

Apresentamos, a seguir, exemplos de respostas expressas pelos pais de crianças com deficiência física e deficiência crânio-facial, que ilustram essa subcategoria:

"É o fato das pessoas se afastarem. Muitas vezes eu chego com ela nos lugares, as pessoas saem..." M41

"É o desprezo, o isolamento, a falta total de consideração..." P26



Não podemos deixar de ressaltar aqui que 38% das mães e 45% dos pais revelaram que não há perturbação, atualmente, porque os familiares e amigos já se acostumaram com o problema.

Quanto aos resultados obtidos no tocante à perturbação que pessoas estranhas causam aos pais, atualmente, verificamos que, 87% das mães e 77% dos pais revelaram que essas perturbações ocorrem. Dentre os pais que fizeram essas revelações, encontramos 50% de mães e 42% de pais que relataram que o fato de pessoas estranhas fazerem perguntas e comentários a respeito da criança os perturba, atualmente.

Os exemplos de respostas fornecidas pelos pais de criança com deficiência física e vítima de queimadura ilustram essa subcategoria.

“É, o fato de perguntarem o que ele tem, se ele é doente, se vai ter cura. Se eu soubesse seria bom...”^{M14}

“São as perguntas, isto perturba muito a gente, principalmente quando as pessoas perguntam sobre o acidente na frente dele...”^{P21}

Encontramos, ainda, 35% das mães e 29% dos pais que disseram que o fato de pessoas estranhas olharem e encararem seus filhos os perturba muito.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com deficiência física e síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:

"É o olhar de curiosidade das pessoas, parece que vão engolir a gente..."^{M6}

"É o olhar de curiosidade em cima da gente..."^{P38}

Comparando os dados obtidos em relação à perturbação causada aos pais pelos familiares e amigos, atualmente, e a perturbação causada aos pais por pessoas estranhas, atualmente, constatamos que os pais do presente estudo deram maior ênfase às perturbações causadas a eles por pessoas estranhas do que pelos familiares e amigos. Revelaram ainda que o olhar das pessoas estranhas os perturbam com maior frequência que o olhar dos familiares e amigos.

As reações de afastamento de pessoas estranhas não parecem incomodar os pais, no entanto, a reação de afastamento dos familiares e amigos parece ter relevância para eles.

Comparando os dados obtidos das respostas dos pais diante da perturbação causada por pessoas estranhas nos primeiros anos de vida e atualmente, verificamos que, nos primeiros anos de vida, os pais ficaram perturbados com a reação dessas pessoas de perguntar, comentar ou especular a respeito da criança. Atualmente, os pais continuam com a mesma preocupação, porém apresentando maior frequência em suas respostas.

No passado, os pais também revelaram se perturbarem com o fato de pessoas estranhas olharem e encararem a criança e, hoje, essa preocupação ainda permanece.

Ao compararmos os resultados obtidos diante desse tema e aqueles obtidos diante do sexto, no qual investigamos as perguntas e comentários realizados por pessoas estranhas nos primeiros anos de vida da criança, verificamos que, diante do sexto tema, os pais declararam que pessoas estranhas fizeram perguntas a



eles sobre a criança, sendo que 60% das mães e dos pais disseram que essas perguntas referiram-se à causa da deficiência.

Os dados mostraram que realmente houve muitas perguntas e comentários no passado, a respeito da criança deficiente para com seus pais e, atualmente, os pais apontam que esse fato realmente continua a perturbá-los ou magoá-los.

Revendo a literatura especializada, constatamos que Richardson (1976) segundo Adams (1977) afirmou que, quando encontramos alguém cuja aparência excede a variabilidade de nossa expectativa normal, experimentamos sentimentos de medo e ansiedade. Tais sentimentos acabam mobilizando o olhar, as perguntas e os comportamentos das pessoas. Diz ainda esse autor que a novidade pode causar o comportamento estereotipado. Essas conclusões vêm ao encontro de alguns resultados do presente estudo, pois o fato de a aparência física da criança chamar atenção permite que as pessoas reajam diante dela, olhando-a ou fazendo perguntas. Constatamos que realmente o fato de as pessoas perguntarem, olharem e encararem a criança é bastante perturbador para os pais, segundo a percepção deles próprios.

Verificamos ainda, através de comparações entre o temas pesquisados, que, embora 36% das mães e 29% dos pais tivessem admitido que os familiares e amigos tratavam a criança pior que outras crianças da família, no passado, hoje 56% das mães e 51% dos pais fazem afirmações em relação às perturbações ou mágoas causadas a eles pelos familiares e amigos. No passado, os pais consideraram que o tratamento dado a seu filho pelos familiares e amigos era melhor ou igual ao tratamento dado a outras crianças da família, no entanto, quando questionados a respeito da perturbação que essas pessoas possam ter-lhes causado, os pais responderam com altas frequências de respostas que demonstrando suas perturbações e mágoas neste sentido, ou seja, com o passar do tempo, os pais passaram a perceber que seu filho deficiente não é tratado da mesma maneira que outras crianças da família, como eles acreditaram que tivesse ocorrido no passado.

Embora os pais tivessem percebido nas reações dos familiares e amigos um tratamento diferenciado para melhor ou ainda igual a outras crianças da família, para com seu filho deficiente, suas

reações são negativas, ou seja, de mágoa e perturbação, diante das atitudes dos familiares, amigos e pessoas estranhas.

12- Preocupação dos pais com a deficiência visível da criança, atualmente.

As respostas fornecidas pelos pais diante desse tema foram agrupadas em três categorias.

A primeira foi denominada “sim, existe preocupação” e foi subdividida em três subcategorias: “sentimento da criança deficiente”, “percepção da deficiência e reação das pessoas diante da criança deficiente” e “perda de oportunidades”, sendo que esta última foi ainda subdividida em “afetivas, profissionais e sociais”.

A segunda categoria foi denominada “não existe preocupação” e a terceira categoria, “o problema não é visível”.

A tabela 12A mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à preocupação deles próprios com a deficiência visível da criança, atualmente.

Tabela 12A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à preocupação deles próprias com a deficiência visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Preocupação dos pais com a deficiência visível da criança, atualmente			
		M		P	
		f	%	F	%
Sim, existe preocupação	Sentimentos da criança deficiente	11	22	18	38
	Preocupação da deficiência e reação das pessoas diante da criança deficiente	18	36	14	29
	Perda de oportunidade que a criança terá	3	6	1	2
		6	12	6	13
		8	16	5	10
Subtotal		46	92	44	92
Não, não existe preocupação		2	4	1	2
O problema não é visível		2	4	3	6
Total		50 ^a	100	48 ^b	100

(a) O nº total de respostas foi alterado, porque dois sujeitos deram três respostas à mesma questão e um sujeito deu duas respostas à mesma questão.

(b) O nº total de respostas foi alterado porque três sujeitos deram duas respostas a mesma questão.

Os dados mostraram que 92% das mães e dos pais se preocupam com a deficiência visível da criança atualmente.

Dentre o pais que demonstraram essa preocupação, 36% das mães e 29% dos pais disseram que a percepção da deficiência da criança e a reação das pessoas diante dela é o fato que mais os preocupa.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidades crânio-faciais, ilustram essa subcategoria:

"Sim, ainda permanece visível. Eu fico preocupada com isto, as pessoas percebem algo diferente logo de cara, ficam olhando e encarando..."^{M18}

"Sim, a deficiência é grande mesmo, é visível, minha preocupação é constante porque eu sei que causa má impressão e as pessoas se afastam..."^{P24}

Os resultados revelaram que 22% das mães e 38% dos pais expressaram preocupação com o fato de a criança deficiente sentir-se envergonhada, rejeitada, humilhada e complexada, devido à deficiência ser visível.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deformidade crânio-facial, são ilustrativos dessa subcategoria:

"Sim o problema permanece visível. A gente se preocupa para que ele não se sinta desprezado, complexado..."^{M38}

"Sim continua visível. Eu me preocupo com muitas coisas, principalmente o sentimento da minha filha, porque eu tenho medo que ela se sinta humilhada, desprezada pelos outros..."^{P25}

No entanto, 34% das mães e 25% dos pais expressaram ainda que se sentiram preocupados com a perda de

oportunidades que o filho terá, tanto no aspecto afetivo e social, como também no aspecto profissional. Eles relataram se preocuparem com o fato de o filho, no futuro, ter dificuldades em fazer amizades, ter namorado(a) e até mesmo em conseguir trabalho.

Esses resultados mostraram que o fato de a deficiência da criança ser visível é motivo de grande preocupação dos pais, atualmente. Comparando os dados encontrados, aqui, com aqueles obtidos em temas anteriores, principalmente no nono, que investigou a “reação dos pais caso a deficiência não fosse visível”, verificamos que 47% das mães e 57% dos pais revelaram que teriam uma reação diferente se a deficiência não fosse visível. Todavia aqui, 92% das mães e dos pais afirmaram que têm preocupações com o fato da deficiência permanecer visível, apresentando uma frequência maior de respostas que revelaram isso no presente tema, quando comparadas às respostas dadas ao nono tema.

Fazendo um paralelo entre os resultados obtidos diante desse tema com aqueles referentes ao fato de a “deficiência da criança ter chamado atenção dos pais nos primeiros anos de vida”, constatamos que, no passado, 51% das mães e 47% dos pais disseram

que a aparência da criança chamou sua atenção pelo fato de ter marcas no corpo ou ainda pelo fato de sua aparência ser diferente da de uma criança normal. Hoje, 92% das mães e dos pais mencionaram preocupação com o fato da deficiência ser visível.

Parece-nos que, com o decorrer do tempo, os pais vêm percebendo os problemas relacionados à aparência física do seu filho deficiente com uma maior frequência, do que os percebiam, nos primeiros anos de vida.

Revendo a literatura especializada, verificamos que Goffman (1963) ressaltava que o fato de a deficiência ser reconhecida de imediato, através da aparência física do indivíduo, é muito importante, pois isto irá levá-lo a ser estigmatizado mais facilmente. Os pais do presente estudo parecem perceber, portanto, que o fato de a deficiência permanecer visível permitirá que seus filhos sejam de imediato reconhecidos como deficientes e conseqüentemente estigmatizados. Isso ficou bastante evidente, quando os pais relataram que uma de suas maiores fontes de preocupação é sentir que as pessoas irão perceber a deficiência e reagir negativamente, diante da criança.

13- Necessidade de a criança ser submetida a intervenção cirúrgica, colocação de prótese ou aparelho.

Esse tema foi composto por três subtemas.

As respostas fornecidas pelos pais diante de cada subtema foram agrupadas em categorias distintas para cada um deles.

O primeiro subtema verificou se a criança passou por cirurgia, colocou prótese ou aparelho. As respostas fornecidas pelos pais para esse subtema foram agrupadas em quatro categorias, denominadas “fez cirurgia”, “colocou aparelho”, “usa cadeira de rodas”, “usa andador”, “vai fazer cirurgia” e “não fez cirurgia, não colocou prótese ou aparelho”.

A tabela 13 A mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à necessidade de a criança ser submetida a cirurgia, colocação de prótese ou aparelho.



Tabela 13A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à necessidade de a criança ser submetida à cirurgia, colocação de prótese ou aparelho.

CATEGORIAS	Necessidade de a criança ser submetida à cirurgia, colocação de prótese ou aparelho.			
	M		P	
	F	%	f	%
Fez cirurgia	25	56	25	56
Fez cirurgia e colocou aparelho	3	7	3	7
Fez cirurgia e usa cadeira de rodas	1	2	1	2
Fez cirurgia e usa andador	1	2	1	2
Fez cirurgia e usa prótese (válvula)	3	7	3	7
Subtotal	33	74	33	74
Vai fazer cirurgia	1	2	1	2
Não fez cirurgia, não colocou prótese ou aparelho	11	24	11	24
Subtotal	12	26	12	26
TOTAL	45	100	45	100

Os dados mostraram que 74% das crianças cujos pais participaram deste estudo foram submetidas a cirurgias, dentre elas 7% colocaram aparelho e 2% usam andador. Dentre as crianças que utilizam a cadeira de rodas, 2% delas já fizeram cirurgias e 2% ainda não fizeram.

O segundo subtema verificou se houve modificação na aparência física da criança, após esta ter sido submetida à cirurgia.

As respostas fornecidas pelos pais foram agrupadas em duas categorias. Uma categoria foi denominada “sim, houve

modificação na aparência” e a outra, “não, não houve modificação na aparência”.

A tabela 13B mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à modificação da aparência física da criança diante de cirurgia, colocação de prótese ou aparelho.

Tabela 13B- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à modificação da aparência física da criança, após cirurgias, colocação de prótese ou aparelho.

CATEGORIAS	Modificação na aparência física da criança após cirurgias colocação de prótese ou aparelho.			
	M		P	
	f	%	f	%
Sim, houve modificação da aparência física da criança	24	73	24	73
Não, não houve modificação da aparência física da criança	9	27	9	27
Total	33 ^a	100	33 ^a	100

(a) O n° total de respostas foi alterado, porque apenas 33 crianças foram submetidas à cirurgia colocação de prótese e aparelho.

Os pais revelaram que 73% das crianças submetidas a cirurgia, colocação de prótese ou aparelho, tiveram modificação em sua aparência física, para melhor. Da totalidade dos pais 27%

disseram não ter havido modificação na aparência da criança após cirurgia, correspondentes aos 9 casos nos quais a criança passou por uma intervenção cirúrgica, mas a cirurgia não foi corretiva². Trataram-se de cirurgias comuns a qualquer criança, tais como cirurgia do coração, adenóide, amígdala e outras, portanto, não foram cirurgias que pudessem alterar a aparência física da criança.

Reorganizando novamente os dados, a tabela 13C mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à aparência física da criança, após cirurgia corretiva.

Tabela 13C- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à aparência física da criança, após cirurgia corretiva.

CATEGORIAS	Modificação na aparência física após cirurgia corretiva			
	M		P	
	f	%	f	%
Sim, houve modificação da aparência da criança	24	100	24	100
Não, não houve modificação da aparência da criança	0	0	0	0
Total	24 ^a	100	24 ^a	100

(a) O total de respostas foi alterado, porque apenas 24 crianças foram submetidas a cirurgias corretivas.

² Denominamos cirurgia corretiva aquela que provoca modificação na aparência física da criança, alterando a aparência para melhor.

Os dados mostraram que 100% das mães e dos pais, cujos filhos foram submetidos a cirurgias corretivas, responderam que houve modificação na aparência física da criança, para melhor.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

"A aparência melhorou muito depois que fez a cirurgia e colocou a válvula na cabeça. Melhorou os movimentos do corpo e diminuiu a cabeça..."^{M13}

"Houve sim. A gente nem acredita que houve tanta modificação depois da cirurgia. Os traços estão melhores, juntou os lábios..."^{P23}

Os resultados revelaram que, em todos os casos, nos quais a criança foi submetida a intervenção cirúrgica corretiva e, em alguns, quando, além de ser submetida a intervenção cirúrgica, a criança colocou algum tipo de aparelho ou, em outros casos, recebeu prótese, os pais revelaram que houve alteração na aparência física da criança. Portanto, essas intervenções cirúrgicas realmente demonstraram eficácia.

O terceiro subtema verificou a reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas diante da cirurgia, colocação de prótese ou aparelho. Para esse subtema, foram computadas as respostas dos pais cujos filhos foram submetidos a cirurgias corretivas, colocação de prótese ou aparelho.

As respostas fornecidas pelos pais, diante desse subtema, foram agrupadas em duas categorias. A primeira foi denominada “sim, houve reações” e foi dividida em quatro subcategorias: “relacionadas ao motivos e objetivo da cirurgia”, “relacionadas à utilidade ou necessidade de prótese ou aparelho”, “relacionadas à aparência física da criança após a cirurgia, colocação de prótese ou aparelho” e “relacionadas à gravidade da cirurgia”.

A segunda categoria, denominada “não houve reações”, foi dividida em duas subcategorias, denominadas “desprezaram a criança” e “a família do deficiente tem pouco contato com os familiares”. Essas duas subcategorias somente ocorreram diante da reação dos familiares e amigos, após a cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança.



Cabe ressaltar que, diante da reação de pessoas estranhas após a cirurgia funcional ou corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança, ocorreu apenas a categoria “não houve reações”, sem subcategorias.

A tabela 13D mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação dos familiares e amigos, diante da cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança.

		10	42	10	42
		2	8	2	8
		22	92	22	92
		1	4	1	4
		1	4	1	4
		2	8	2	8
		24	100	24	100

100 O nº total de respostas foi alterado, porque apenas 24 crianças foram submetidas à cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho.

Os dados mostraram que 92% das mães e dos pais perceberam que os familiares e amigos apresentaram algum tipo de reação, como curiosidade, medo, expectativa, alegria, após a cirurgia, a colocação de prótese ou aparelho.

Tabela 13D – Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais em relação à reação dos familiares e amigos, diante da cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Reação dos familiares e amigos após cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, houve reações	Relacionadas ao motivo e objetivo da cirurgia	7	29	7	29
	Relacionadas à utilidade ou necessidade de prótese ou aparelho	4	17	4	17
	Relacionadas à aparência física da criança após cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho	10	42	10	42
	Relacionadas à gravidade da cirurgia	1	4	1	4
	Subtotal	22	92	22	92
Não, não houve reações	Desprezaram a criança	1	4	1	4
	A família do deficiente tem pouco contato com os familiares	1	4	1	4
	Subtotal	2	8	2	8
Total		24 ^a	100	24 ^a	100

(a) O nº total de respostas foi alterado, porque apenas 24 crianças foram submetidas a cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho.

Os dados mostraram que 92% das mães e dos pais perceberam que os familiares e amigos apresentaram algum tipo de reação, como curiosidade, medo, expectativa, diante da cirurgia corretiva, da colocação de prótese ou aparelho.

Verificamos que 42% das mães e dos pais relataram que as reações dos familiares e amigos foram relacionadas à modificação na aparência física da criança, após a cirurgia, colocação de prótese ou aparelho.

As respostas a seguir, fornecidas pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e deficiência física, são exemplos que ilustram essa subcategoria:

“Sim, a família percebeu que a aparência dele estava bem melhor, nem aparecia mais a fissura nos lábios...”^{M28}

“Sim, os parentes e amigos comentaram que a cabeça diminuiu, que a aparência ficou bem melhor...”^{M8}

Encontramos também 29% das mães e dos pais que disseram que os familiares e amigos tiveram reações relacionadas ao motivo ou objetivo da cirurgia.

As respostas a seguir, fornecidas pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

“Sim, eles queriam saber o que foi feito com ela na cirurgia...”^{M5}



"É a família ficou preocupada com a cirurgia perguntavam se ele ia sarar..."^{M16}

Constatamos, ainda, que 17% das mães e dos pais perceberam que os familiares e amigos queriam saber sobre a utilidade ou necessidade do uso de prótese ou aparelho na criança.

Ressaltamos que os pais tiveram reações positivas diante da aparência física da criança, percebendo que essas modificações foram para melhor. Os familiares e amigos também tiveram reações semelhantes, percebendo modificações para melhor na aparência física da criança.

A tabela 13E mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação de pessoas estranhas diante da cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança.

Tabela 13E- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação de pessoas estranhas diante da cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Reação de pessoas estranhas após cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho na criança			
		M		P	
		f	%	f	%
Sim, houve reações	Relacionadas ao motivo e objetivo da cirurgia	1	4	1	4
	Relacionadas à utilidade ou necessidade de prótese ou aparelho	4	17	4	17
	Relacionadas à aparência física da criança após cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho	16	67	16	67
	Relacionadas à gravidade da cirurgia	1	4	1	4
	Subtotal	22	92	22	92
Não, não houve reações		2	8	2	8
Total		24 ^a	100	24 ^a	100

(a) O n° total de respostas foi alterado, porque 24 crianças foram submetidas à cirurgia corretiva, colocação de prótese ou aparelho.

Os dados mostraram que 92% das mães e dos pais perceberam reações de curiosidade, medo e expectativa das pessoas estranhas, diante da cirurgia corretiva colocação de prótese ou aparelho na criança.

Segundo o relato de 67% das mães e dos pais, pessoas estranhas reagiram após a cirurgia da criança, comentando a respeito

da aparência física dela. Os exemplos de respostas, expressas pelos pais de crianças com deficiência física e vítima de queimadura, ilustram bem essa subcategoria:

"Sim as pessoas perguntam sobre a válvula que foi colocada na cabeça e sobre a perna dela que é mais fina e curta..."^{M7}

"Sim as pessoas costumam olhar e perguntar sobre as cicatrizes no corpo..."^{P21}

Comparando os dados do décimo terceiro subtema, entre si, verificamos que a frequência com que as pessoas estranhas questionaram a respeito da aparência física da criança, após a cirurgia, colocação de prótese ou aparelho, foi maior do que a indagação dos familiares e amigos. Os familiares e amigos parecem reagir mais diante das questões relacionadas à cirurgia, colocação de prótese ou aparelho, tais como ter interesse nos motivos que levaram a criança a realizá-la ou ainda o que a criança poderá ganhar, após a realização da cirurgia.

Constatamos também que tanto os familiares e amigos como as pessoas estranhas questionaram, na mesma frequência, a

utilidade e necessidade de prótese ou aparelhos utilizados pela criança. Esses dados demonstraram que o uso de prótese ou aparelho chama a atenção tanto dos familiares e amigos como também de pessoas estranhas.

A tabela 13F mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à criança ter sido submetida a algum tipo de cirurgia.

Tabela 13F- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à criança ter sido submetida a algum tipo de cirurgia.

CATEGORIAS	Criança foi submetida a cirurgia						TOTAL	
	DF		DCF		SD			
	f	%	f	%	F	%	f	%
Cirurgia corretiva	12	80	12	80	0	0	24	53
Cirurgia comum	1	7	0	0	8	53	9	20
Não fez cirurgia	2	13	3	20	7	47	12	27
TOTAL	15	100	15	100	15	100	45	100

Segundo as respostas fornecidas pelos pais, todas as crianças submetidas a cirurgias corretivas tiveram modificação em sua aparência, como podemos observar na tabela 13F.

Estes dados mostraram quanto a intervenção cirúrgica corretiva tem importância para o prognósticos desses casos, ou seja,

realmente a intervenção cirúrgica modifica a aparência física da criança, alterando-a para melhor.

Essa aparência física da criança que apresenta algum tipo de deficiência tem um significado importante, pois a criança já carrega o estigma da deficiência e ainda tem que carregar o estigma de ser diferente, feia ou esquisita.

Beuf (1990) afirmou que a criança com aparência prejudicada precisa de atenção especial. Considerou ainda que, na fase da pré-adolescência e início da adolescência, a partir da 5ª série, a aparência assume grande importância na vida da criança.

Os dados da tabela 13F mostraram que as crianças com síndrome de Down não foram submetidas a nenhuma intervenção cirúrgica corretiva, que pudesse modificar sua aparência, pois esse tipo de intervenção cirúrgica é pouco divulgada. Tais crianças foram apenas submetidas a cirurgias comuns, tais como a adenóide, amígdala, coração etc.

Na literatura especializada, encontramos diversos autores, como Clifford & Walster (1973), Dion, Berscheid & Walster (1972), que afirmaram que indivíduos atraentes são mais aceitos, mais

amados, são percebidos como mais inteligentes e competentes e mais confiáveis, que os indivíduos não atraentes.

Portanto, acreditamos que a cirurgia corretiva em muito pode beneficiar as crianças com aparência prejudicada. No presente estudo, constatamos que as crianças com DF e DCF estão de alguma maneira sendo submetidas a cirurgias corretivas. Os dados mostraram que as crianças com DCF foram aquelas que mais se beneficiaram diante desse tipo de intervenção, pois o problema ficou menos visível, após as cirurgias. As tabelas 13C e 13D mostram três casais que já haviam respondido que o problema da criança não é mais visível, após as cirurgias corretivas.

As crianças com DF foram submetidas a cirurgias corretivas, que produziram modificação na aparência, principalmente nos casos de hidrocefalia e mielomeningocele. Já as crianças com paralisia cerebral ou com atrofia nos braços e pernas, não tiveram a possibilidade de uma modificação em sua aparência física.

No entanto, crianças com síndrome de Down não foram submetidas a nenhuma cirurgia corretiva que tivesse modificado sua aparência para melhor. Acreditamos que esse aspecto

deva ser mais pesquisado para que, em um futuro próximo, essas crianças, assim como as crianças com DF e DCF, sejam submetidas a intervenções cirúrgicas que possam modificar sua aparência física, para melhor.

14- Reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas, provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

Esse tema foi composto por dois subtemas.

O primeiro verificou a reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas, diante da deficiência visível apresentada pela criança, atualmente.

O segundo subtema verificou se a aparência física da criança chama atenção de pessoas estranhas, atualmente.

As respostas fornecidas pelos pais para cada um desses subtemas, foram agrupadas em cinco categorias. As categorias foram denominadas: “perguntar”, “olhar a cicatriz, marca ou rótulo”, “susto”, “rejeição” e “não houve reação”.

A tabela 14A mostra as frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação dos familiares,

amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

Tabela 14A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	Reação provocada pela deficiência visível da criança, atualmente							
	Familiares e amigos				Pessoas estranhas			
	M		P		M		P	
	f	%	F		f	%	f	
Perguntar	3	7	6	13	20	34	23	41
Olhar a cicatriz marca ou rótulo	10	22	8	18	34	58	27	48
Susto	1	2	0	0	2	3	1	2
Rejeição	4	9		7	2	3	3	5
Subtotal	18	40	17	38	58	98	54	96
Não houve reação	27	60	28	62	1	2	2	4
TOTAL	45	100	45	100	59^a	100	56^b	100

(a) O n° total de respostas foi alterado, porque sete sujeitos deram duas respostas.

(b) O n° total de respostas foi alterado, porque quatro sujeitos deram duas respostas e um sujeito deu três respostas.

Os dados mostraram que 60% das mães e 62% dos pais disseram que não há reação dos familiares e amigos, diante da deficiência visível da criança, atualmente. Revelaram que os familiares e amigos agem naturalmente para com a criança, pois já se acostumaram com o problema.

No entanto, 40% das mães e 38% dos pais disseram que os familiares e amigos reagem negativamente, diante da deficiência visível da criança, atualmente, sendo que 22% das mães e 18% dos pais afirmaram que os familiares e amigos olham as

cicatrices ou marcas da deficiência que a criança apresenta, atualmente.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deformidade crânio-facial, ilustram essa categoria.

“Sim, chama a atenção. Porque ele é diferente tem as marcas da doença, eles olham muito...” M38

“É chama atenção, devido a cicatriz, eles ainda percebem o problema...” P24

Também 9% das mães e 7% dos pais revelaram que os familiares e amigos rejeitam a criança, devido ao fato de a deficiência ser visível, atualmente.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e síndrome de Down, ilustram essa categoria:

“Sim, chama atenção, mas a reação deles é ignorar, rejeitar a criança...” P03

“Sim, porque eles rejeitam, não tão atenção para nós...” M34

Verificamos, ainda, que 7% das mães e 13% dos pais declararam que os familiares e amigos reagem atualmente, diante da

deficiência visível da criança, fazendo perguntas sobre o seu problema.

Com relação à reação de pessoas estranhas, diante da deficiência visível da criança, atualmente, os dados mostraram que 98% das mães e 96% dos pais acreditam que essas pessoas apresentam reações negativas, diante da deficiência visível da criança.

Dentre os pais que fizeram esse tipo de revelação, encontramos 58% de mães e 48% de pais, para quem as pessoas estranhas olham para a criança e observam a cicatriz ou marca da deficiência.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e síndrome de Down, ilustram essa categoria:

“Sim, chama a atenção. As pessoas querem ver de perto como ele é. Às vezes se aproximam só para olhar...”^{M11}

“Provoca reação de olhar, reparam na cabeça grande, mesmo sem ele usar os aparelho...”^{P28}

Os dados mostraram que, para 34% das mães e 41% dos pais, a reação de pessoas estranhas diante da deficiência visível da criança, atualmente, é perguntar o que a criança tem.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa categoria:

“Sim, chama a atenção. Até perguntam se foi eu que provoquei a deficiência dele por ter tomado algum remédio...”^{M9}

“Sim, as pessoas sempre perguntam alguma coisa, querem saber o que ele tem, querem uma explicação para a doença...”^{P19}

Comparando os dados obtidos para a reação dos familiares e amigos, com os dados obtidos para a reação de pessoas estranhas, diante da deficiência visível da criança, verificamos que os pais perceberam que pessoas estranhas reagem negativamente, em maior proporção, do que com relação à reação de familiares e amigos.

Afirmaram que pessoas estranhas olham e observam a cicatrizes ou marcas da deficiência com uma maior frequência do que familiares e amigos. Perceberam ainda que pessoas estranhas fazem perguntas sobre a deficiência visível da criança com maior frequência do que os familiares e amigos.

Os dados indicam que pessoas estranhas reagem diante da deficiência visível olhando e perguntando com mais frequência a respeito do problema da criança, que os familiares e amigos.

Verificamos, ainda, que, segundo a percepção dos pais, os familiares e amigos deixam de reagir negativamente diante da aparência física da criança, enquanto poucas pessoas estranhas têm a mesma conduta.

Com o objetivo de verificar se a diferença entre as respostas dos pais de crianças com DF, DCF e SD, referentes à reação dos familiares e amigos diante da deficiência visível da criança, atualmente, é estatisticamente significativa, reorganizamos parte dos dados da tabela 14A, agrupando as respostas em apenas duas categorias, denominadas “sim, houve reação” e “não, não houve reação”.

A tabela 14B mostra as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação dos familiares e amigos provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.



Tabela 14B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação dos familiares e amigos provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	Reação dos familiares e amigos diante da deficiência visível da criança, atualmente.			
	DF	DCF	SD	TOTAL
Sim, houve reação	17	7	11	35
Não, não houve reação	13	23	19	55
TOTAL	30	30	30	90

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação dos familiares e amigos diante da deficiência visível da criança, atualmente, verificamos que a diferença encontrada é significativa ($\chi^2_0 = 7,10$; gl = 2; $p < 0,05$).

Os dados mostraram que os pais de crianças com deficiência física foram aqueles que perceberam com maior frequência a reação dos familiares e amigos diante da deficiência visível da criança, atualmente, seguidos pelos pais de crianças com síndrome de Down.

Tais dados nos parecem interessantes, porque de uma certa forma mostram que as crianças com deformidade crânio-faciais

são aquelas que com maior frequência foram submetidas a cirurgias e tiveram modificação em sua aparência física (ver tabelas 13B, 13C, relativas ao décimo terceiro tema). A cirurgia teve um efeito bastante positivo nessas crianças, pois os pais declararam que modificou a aparência física de seus filhos e afirmaram ainda, diante do presente tema, que atualmente os familiares e amigos apresentam menos reações negativas do que apresentavam no passado.

Embora uma parte das crianças com deficiência física tivesse sido submetida a cirurgias corretivas, os dados indicaram que não houve tantas alterações na aparência física dessas crianças e que os familiares e amigos ainda apresentam diversas reações negativas, diante delas. Embora nenhuma das crianças com síndrome de Down, cujos pais participaram do presente estudo, tivesse sido submetida à cirurgia corretiva, seus pais revelaram que os familiares e amigos não apresentaram reações negativas diante dela. Relataram esse fato com maior frequência do que os pais das crianças com DF e DCF.

Acreditamos que os dados relativos às percepções dos pais das crianças com síndrome de Down revelaram que não houve reação negativa dos familiares e amigos, em função da deficiência ser

menos visível que as demais deficiências em questão, ou seja, a síndrome de Down apresenta características visíveis que parecem ser mais aceitas pelos familiares e amigos dessas crianças, do que as características visíveis das crianças com deficiência crânio-facial e das crianças com deficiência física.

A tabela 14C mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação de pessoas estranhas, provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

Tabela 14C- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação de pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	Reação de pessoas estranhas provocada pela deficiência visível da criança, atualmente.			
	M		P	
	f	%	f	%
Perguntar	18	34	16	36
Olhar a cicatrizes ou marcas da deficiência	30	58	25	56
Assustar	1	2	1	2
Rejeitar	0	0	0	0
Subtotal	49	94	42	94
Não há reação	3	6	3	6
TOTAL	52^a	100	45	100

(a) O nº total de respostas foi alterado, porque dois sujeitos deram duas respostas e um sujeito deu três respostas.

Os dados mostraram que, para 97% das mães e dos pais, a aparência física da criança chama a atenção de pessoas

estranhas, atualmente, sendo que 58% das mães e 56% dos pais disseram que as pessoas olham as cicatrizes ou marcas da sua deficiência.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, ilustram essa categoria:

“Sim, chama a atenção, porque tem cicatriz. As pessoas olham, notam que é diferente...”^{M30}

“Sim, chama atenção as pessoas ficam olhando, encarando ele por causa do formato dos olhos...”^{P43}

Verificamos que, para 34% das mães e 36% dos pais, a aparência física da criança chama a atenção de pessoas estranhas, porque eles perguntam a respeito da sua doença.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e deficiência física, ilustram essa categoria:

“Chama atenção, porque fazem perguntas e até cochicham por trás da gente ...”^{M27}

“Sim as pessoas querem saber o que ele tem, porque ficou assim...”^{P6}

Ainda 6% das mães e dos pais disseram que a aparência física da criança não provoca reação nas pessoas estranhas.

Comparando os resultados da tabela 14C com os resultados da tabela 14A, no que se refere à reação de pessoas estranhas diante da criança, constatamos que, segundo a percepção dos pais, existem reações dessas pessoas, na maioria das vezes, e que essas reações se concentram nos olhares das pessoas para com a criança deficiente, seguidas pelo fato de as pessoas fazerem perguntas sobre o seu problema.

Comparando os resultados obtidos através desse tema e aqueles referentes ao sexto, que averiguou as “perguntas e comentários realizados por familiares, amigos e pessoas estranhas”, constatamos que 73% das mães e 88% dos pais disseram que os familiares e amigos fizeram perguntas a eles, sobre a criança deficiente, nos primeiros anos de vida, e, no presente tema, uma das reações comentadas pelos pais refere-se ao fato de familiares e amigos fazerem as mesmas perguntas. No entanto, aqui, 7% das mães e 13% dos pais fizeram esse tipo de revelação. Já no sexto tema, as mães e os

pais revelaram em suas respostas uma maior frequência de afirmações a respeito das perguntas dirigidas a eles, pelos familiares e amigos.

Traçando um paralelo com o nono tema, verificamos que “a deficiência não visível provoca nos familiares e amigos uma reação diferente”, sendo que 82% das mães e 87% dos pais revelaram isso. No entanto, aqui, apenas 40% das mães e 38% dos pais afirmaram que os familiares e amigos apresentaram algum tipo de reação negativa. Embora os pais tivessem percebido que a deficiência visível provoca uma reação diferente, nos primeiros anos de vida, hoje eles acreditam que a deficiência visível da criança chama muito a atenção, porém com menos frequência com que fizeram essas observações no passado.

Esses dados indicam que, no passado, os pais percebiam que a deficiência não visível provocava uma reação diferente e atualmente parece que de fato isso ocorreu, pois eles revelaram que a deficiência continua chamando a atenção dos familiares e amigos, porém com menor frequência.



Acreditamos que, em muitos casos, nos quais a criança passou por intervenção cirúrgica corretiva, atualmente os familiares já não reagem tanto à deficiência, porque esta já não é tão visível.

No caso das pessoas estranhas, nos primeiros anos de vida, os pais declararam que estas fizeram muitas perguntas e comentários sobre a criança deficiente (96% das mães e 100% dos pais). Entretanto, hoje eles continuam a fazer perguntas (34% das mães 41% dos pais), porém com menor frequência. Tudo indica que, com o passar dos anos, a criança após ter passado por cirurgia corretiva, apresentou modificação em sua aparência, deixando de chamar a atenção dessas pessoas sobre si. Comparando os dados encontrados, aqui, nos quais 98% das mães e 96% dos pais revelaram que a deficiência visível chama a atenção de pessoas estranhas, com os dados referentes à deficiência visível provocar uma reação diferente, nos quais 96% das mães e 98% dos pais fizeram essas afirmações, concluímos que se trata de um aspecto relevante, pois pessoas estranhas realmente parecem ter reações adversas diante da criança deficiente com maior intensidade que os familiares e amigos.

Os dados obtidos diante desse tema encontram apoio na literatura especializada. O fato de a deficiência chamar a atenção dos familiares, amigos e pessoas estranhas mostra que existe grande desconforto na interação de pessoas de aparência física prejudicada e pessoas normais. Langer, Fiske, Taylor & Chanowilz (1976) segundo Adams (1982) concluíram que os indivíduos normais preferem evitar o contato com a pessoa de aparência prejudicada a interagir com ela. Um dos fatores que causa esse desconforto em ambos é o olhar das pessoas normais para o indivíduo prejudicado.

Aqui, os pais relataram que freqüentemente as pessoas olham, perguntam, encaram a criança, principalmente pessoas estranhas ao relacionamento deles e da criança.

Richardson (1976) segundo Adams (1982) afirma que, entre as nossas primeiras experiências de socialização, internalizamos um conjunto complexo de expectativas sobre o nosso ambiente, que inclui a forma como as pessoas se movimentam, se comportam, olham, falam etc. Sendo assim, o indivíduo deficiente, que tem a aparência prejudicada na face ou no corpo, causa impacto diante da audiência. Esse autor explica que, quanto mais extrema for a violação

das expectativas, é necessária uma interação social mais freqüente, para que o indivíduo normal perca o medo e a curiosidade diante do indivíduo deficiente, de aparência prejudicada.

Encontramos aqui um problema sério, pois, de um lado, o deficiente com aparência prejudicada precisa ter mais contato com as pessoas normais, para que elas se acostumem com ele e possam interagir normalmente. Por outro lado, o indivíduo não deficiente, ao se assustar, encarar e rejeitar o deficiente de aparência prejudicada, foge do contato com ele, pois isso é mais seguro e mais fácil para o indivíduo não deficiente.

Segundo Beuf (1990), os comportamentos das pessoas normais de encarar as pessoas de aparência prejudicada, na rua, atribuir-lhes traços de personalidade com base na sua condição, distanciar-se, isolar e discriminar essas pessoas, são muito antigos e precisam ser mais estudados.

15- Ganho para a criança, provocado pela deficiência menos visível, atualmente.

Esse tema foi composto por três subtemas.



O primeiro subtema verificou se a reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas seria diferente, caso a deficiência fosse menos visível. As respostas fornecidas pelos pais para esse subtema foram agrupadas em três categorias.

A primeira categoria, denominada “sim, seria diferente para melhor”, foi dividida em seis subcategorias, denominadas “dariam mais atenção”, “não discriminariam, não isolariam teriam maior aproximação”, “chamaria menos atenção, não haveria tantas perguntas e curiosidade”, “não olhariam, não encarariam”, “colaborariam mais com a família do deficiente” e “a sociedade não está preparada para aceitar o deficiente como ele é”.

A segunda categoria, denominada “não seria diferente”, foi dividida em quatro subcategorias, denominadas “a reação deles seria igual, seria a mesma”, “eles tratam bem a criança, são preocupados, atenciosos para com ela”, “a família e as pessoas já se acostumaram com a aparência da criança” e “o problema da criança não chama a atenção”.

A tabela 15A mostra as frequências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação dos

familiares, amigos e pessoas estranhas, provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Exatidão dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente							
		Familiares				Pessoas estranhas			
		Amigos							
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, mais atenção	Se não discriminações, não isolamos, isolamos maior atenção	4	10	7	16	2	3	1	2
	Quando criança não tem atenção	5	12	5	12	1	2	4	9
	Quando criança não tem atenção	11	26	7	17	20	58	31	70
	Quando criança não tem atenção	1	2	3	7	9	20	6	14
	Quando criança não tem atenção	1	2	0	0	0	0	0	0
	Quando criança não tem atenção	0	0	0	0	1	2	0	0
	Quando criança não tem atenção	22	52	22	52	43	98	42	95
Não, não tem atenção	A criança não tem atenção	8	19	11	25	0	0	0	0
	A criança não tem atenção	4	10	2	5	0	0	0	0
	A criança não tem atenção	5	12	1	2	0	0	0	0
	A criança não tem atenção	0	0	3	7	0	0	0	0
	A criança não tem atenção	17	41	17	40	0	0	0	0
Total		43	100	43	100	44	100	44	100

(a) O teste foi alterado, porque esta pergunta não foi realizada para três mães e três pais, que já haviam respondido que a deficiência de filho não é mais visível devido à criança ser mais velha e a criança corativa.

(b) O teste foi alterado, porque esta pergunta não foi realizada para três mães e três pais, que já haviam respondido que a deficiência de filho não é mais visível devido à criança ser mais velha e a criança corativa e um pai que não respondeu.

Tabela 15A- Frequências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, em relação à reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente							
		Familiares Amigos				Pessoas estranhas			
		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, diferente melhor	Dariam mais atenção	4	10	7	16	2	5	1	2
	Não discriminariam, não isolariam, teriam maior aproximação	5	12	5	12	1	2	4	9
	Chamaria menos a atenção, não seria notada, para não haveria tantas perguntas	11	26	7	17	30	68	31	70
	Não olhariam, não encarariam	1	2	3	7	9	20	6	14
	Colaborariam mais com a família do deficiente	1	2	0	0	0	0	0	0
	A sociedade não está preparada para aceitar o deficiente como ele é.	0	0	0	0	1	2	0	0
	Subtotal	22	52	22	52	43	98	42	95
Não, não seria diferente	A reação deles seria igual, seria a mesma	8	19	11	26	0	0	0	0
	Eles tratam bem a criança, são preocupados, atenciosos para com ela	4	10	2	5	0	0	0	0
	A família e as pessoas já se acostumaram com a aparência da criança	5	12	1	2	0	0	0	0
	O problema da criança não chama a atenção	0	0	3	7	0	0	0	0
	Subtotal	17	41	17	40	0	0	0	0
Não sei		3	7	3	7	1	2	2	5
TOTAL		42 ^a	100	42 ^a	100	44 ^b	100	44 ^b	100

- (a) O nº total de respostas foi alterado, porque esta pergunta não foi realizada para três mães e três pais, que já haviam respondido que a deficiência do filho não é mais visível devido à criança ter sido submetida à cirurgia corretiva.
- (b) O nº total de respostas foi alterado, porque essa pergunta não foi realizada para três mães e três pais, que já haviam respondido que a deficiência do filho não é mais visível devido à criança ter sido submetida a cirurgia corretiva, e um sujeito deu duas respostas.

Os dados mostraram que 52% das mães e dos pais perceberam que, se a deficiência da criança fosse menos visível, atualmente a reação dos familiares e amigos seria diferente.

Dentre os pais que tiveram essa percepção, 26% das mães e 17% dos pais disseram que, se a deficiência fosse menos visível, chamaria menos a atenção e não haveria tantas perguntas e curiosidade.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

"Sim, acho que seria melhor, chamaria menos a atenção..."M10

"Sim eu acho que seria diferente. Ninguém notaria nada..."P19

Verificamos que, para 12% das mães e dos pais, se a deficiência da criança fosse menos visível, os familiares e amigos não discriminariam, não isolariam, teriam maior aproximação.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de criança com deformidades crânio-facial e com síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:



"É, seria diferente, não discriminariam a criança..."M25

"Sim, seria diferente eles se aproximariam mais..."P34

Constatamos, ainda, que 10% das mães e 16% dos pais perceberam que, se a deficiência da criança fosse menos visível, os familiares e amigos dariam mais atenção a ela.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:

"Sim claro, se a deficiência não aparecesse seria melhor, a família daria mais atenção à criança..."M19

"É, eu acho que seria melhor, teriam uma boa reação, seriam mais atenciosos..."P45

Os dados revelaram, também, que, para 40% das mães e 41% dos pais, a reação dos familiares e amigos não seria diferente, ou seja seria a mesma que eles apresentam hoje, em relação à criança. Os pais acreditam que os familiares e amigos tratam bem a criança, são preocupados e atenciosos para com ela. Dentre os pais que fizeram

essas revelações, 7% de pais (P) disseram que isso acontece porque o problema da criança não chama mais a atenção.

Quanto à reação de pessoas estranhas, caso a deficiência da criança fosse menos visível, 98% das mães e 95% dos pais perceberam que a reação dessas pessoas seria diferente. Dentre os pais que tiveram essa percepção, 68% das mães e 70% dos pais revelaram que a reação de pessoas estranhas seria diferente, porque a aparência da criança chamaria menos a atenção e não haveria tantas perguntas e curiosidade.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, ilustram essa subcategoria:

“Seria diferente, não daria para perceber nada...”M35

“Sim, se estiver igual a outra criança, ninguém vai notar nada, não vai chamar a atenção de ninguém...”P8

Encontramos, ainda, 20% das mães e 14% dos pais que declararam que pessoas estranhas não olhariam para a criança, não a encarariam, caso a deficiência fosse menos visível.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

“Ah! Sim, evitaria muitos problemas, não teria tantos olhares...”M11

“Sim, talvez ninguém tivesse motivo para observá-la...”P19

Comparando os dados fornecidos pelos pais, com relação à reação dos familiares e amigos e à reação de pessoas estranhas, caso a deficiência fosse menos visível, verificamos que os pais perceberam com uma maior frequência que a reação de pessoas estranhas seria diferente, se fosse observada sua reação diante de uma criança normal. Os pais relataram que as reações dos familiares e amigos também seria diferente, porém com menor frequência em relação às pessoas estranhas.

Com o objetivo de analisar se a diferença encontrada entre os pais das crianças com DF, DCF e SD, é estatisticamente significativa, em relação à reação dos familiares e amigos diante da criança, caso a deficiência fosse menos visível, reorganizamos os dados da tabela 15A, agrupando as respostas em apenas duas



categorias, denominadas “seria diferente” e “não seria diferente”, para os três grupos de pais, ou seja, pais de crianças com DF, DCF e SD.

A tabela 15B mostra as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação de familiares e amigos diante da criança, caso a deficiência fosse menos visível, atualmente.

Tabela 15B- Frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação de familiares e amigos provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente.

CATEGORIAS	Reação dos familiares e amigos provocada pela deficiência menos visível da criança, atualmente.			TOTAL
	DF	DCF	SD	
Seria diferente	18	14	12	44
Não seria diferente	12	10	12	34
TOTAL	30	24 ^a	24 ^b	78

- (a) O nº total de respostas foi alterado, porque esta questão não foi realizada para três casais pais de crianças com DCF, que já haviam respondido que o problema não era mais visível, devido à criança ter sido submetida à cirurgia corretiva.
- (b) 30 pais responderam, porém apresentamos 24 respostas, porque seis respostas correspondentes à categoria “não sei”, foram excluídas por apresentarem baixa frequência.

Comparando as frequências das respostas fornecidas pelos pais de crianças com DF, DCF e SD, em relação à reação dos familiares e amigos diante da criança, caso a deficiência fosse menos

visível, atualmente, verificamos que a diferença encontrada não é significativa ($\chi^2_0 = 0,60$; gl = 2; $p > 0,05$)

A tabela 15C mostra as freqüências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, revelando que a deficiência menos visível facilita a aproximação de familiares, amigos e pessoas estranhas, atualmente.

Tabela 15C- Freqüências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, revelando que a deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares, amigos e pessoas estranhas, atualmente.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Deficiência menos visível facilita a aproximação							
		Familiares e amigos				Pessoas estranhas			
		M		P		M		P	
		f	%	f	%	f	%	f	%
Sim, facilita a aproximação	Não chama a atenção	10	22	10	22	18	40	14	31
	Há menos rejeição	17	38	15	33	13	29	13	29
	Não há a cicatriz, rótulo ou marcas da deficiência	5	11	4	9	4	9	4	9
	Há maior aceitação	8	18	13	29	9	20	13	29
Subtotal		40	89	42	93	44	98	44	98
Não sei		1	2	2	5	0	0	0	0
Não, não facilita a aproximação		4	9	1	2	1	2	1	2
TOTAL		45	100	45	100	45	100	45	100

Os dados mostraram que 89% das mães e 93% dos pais perceberam que a deficiência da criança menos visível facilita a aproximação dos familiares e amigos.

Dentre os pais que fizeram essa revelação, 38% das mães e 33% dos pais disseram que, com a deficiência menos visível, haveria menos rejeição dos familiares e amigos, em relação à criança deficiente.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

*"Sim, eu acredito que facilitaria a aproximação, porque as pessoas ficariam sem receio, quebraria aquele bloqueio..."*_{M33}

*"Sim, as pessoas rejeitariam menos, isolariam menos, perderiam o receio..."*_{P18}

Verificamos também que 22% das mães e dos pais perceberam que, caso a deficiência fosse menos visível, facilitaria a aproximação dos familiares e amigos, porque não chamaria a atenção dessas pessoas atualmente.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:



“Sim, seria bem melhor, não chamaria a atenção, seria mais fácil...”M9

“É, seria bom para ela, o problema passaria despercebido, não chamaria a atenção...”P26

Constatamos que 18% das mães e 29% dos pais informaram que, se a deficiência fosse menos visível, haveria maior aceitação dos familiares e amigos, em relação à criança.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:

“Acredito que sim, vai facilitar a aproximação das pessoas, porque quando aparece muito o problema, as pessoas ficam receosas de chegar perto, haveria mais aceitação...”M23

“Claro, seria bom para ele, quanto menos visível, melhor, seria mais aceito na família...”P40

Os dados mostraram que, para 11% das mães e 9% dos pais, a deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares e amigos, porque não há a cicatriz, o rótulo e as marcas da deficiência.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, ilustram essa subcategoria:

“Claro, vai facilitar bastante, porque os mundo quer as pessoas normais, bonitas. Sem o rótulo é bem melhor...”M45

“Sim, vai facilitar o contato com as pessoas, porque não vai ter o rótulo...”M13

Quanto à aproximação de pessoas estranhas em relação à criança, os dados mostraram que 98% dos pais e das mães perceberam que a deficiência menos visível possibilita uma maior aproximação por parte delas.

Dentre os pais que perceberam isso, 40% das mães e 31% dos pais disseram que a deficiência menos visível não chama a atenção e as pessoas estranhas têm mais facilidade em se aproximar da criança.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:



“Sim, com certeza seria bem melhor, não chamaria atenção, ficaria parecido com a maioria...”_{M3}

“Vai ser melhor, porque não vai ser notada, fica igual às outras pessoas, nada mais...”_{P19}

Os dados mostraram que 29% das mães e dos pais perceberam que a deficiência menos visível provoca menos rejeição das pessoas estranhas, em relação à criança deficiente, fazendo com que se aproximem mais.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:

“Sim, acredito que seria melhor. Não seria discriminada, não haveria rejeição...”_{P27}

“Sim as pessoas vão se aproximar com mais facilidade, vão dar mais atenção, vai ser mais aceita e o relacionamento vai ser melhor...”_{P31}

Encontramos também 20% das mães e 29% dos pais que perceberam que há maior aproximação das pessoas estranhas em relação à criança deficiente, porque há maior aceitação.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, ilustram essa subcategoria:

“Sim, vai ser melhor, vai ter mais facilidade em tudo na vida, no relacionamento, na amizade seria mais aceita...” ^{M39}

“Claro as pessoas vão se aproximar com mais facilidade, porque vão aceitar mais a criança...” ^{P13}

Os dados permitiram constatar, também, que 9% das mães e dos pais afirmaram que a deficiência menos visível facilita a aproximação de pessoas estranhas, porque não há a cicatriz, o rótulo ou as marcas da deficiência.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deficiência física e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

“Sim, vai ser melhor para ela. As pessoas vão chegar mais perto, vão se aproximar mais dela, porque não teria a marca da deficiência...” ^{M6}

“Sim, se o problema não aparecer é bem melhor mesmo, porque não fica marca alguma...” ^{P29}



Comparando os resultados obtidos, quanto à aproximação de familiares e amigos e aproximação de pessoas estranhas em relação à criança deficiente, verificamos que os pais perceberam com uma frequência mais acentuada (98% das mães e dos pais) que, diante da deficiência menos visível, as pessoas estranhas se aproximam com mais facilidade que os familiares e amigos (89% das mães e 83% dos pais).

Perceberam, também, com uma frequência mais acentuada, que pessoas estranhas têm mais facilidade de se aproximar, porque a aparência da criança não chama tanto a atenção (40% das mães e 31% dos pais), enquanto que, para os familiares e amigos, 22% das mães e dos pais fizeram essa revelação. O motivo mais forte na percepção dos pais, em relação ao fato de a deficiência menos visível facilitar a aproximação de familiares e amigos, foi que isso causaria menos rejeição com respeito à criança. Verificamos que 36% das mães e 33% dos pais fizeram tal revelação, com referência aos familiares e amigos, enquanto que, em relação às pessoas estranhas, 29% dos pais e das mães fizeram menção a esse motivo.



A tabela 15D mostra as freqüências e as porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, revelando que a deficiência menos visível provoca ganho para a criança.

Tabela 15D- Freqüências e porcentagens das respostas fornecidas pelos pais, revelando que a deficiência menos visível provoca ganho para a criança

CATEGORIAS	Deficiência menos visível provoca ganho para a criança			
	M		P	
	f	%	f	%
Não chamaria a atenção	21	47	23	51
Haveria menos rejeição	11	24	12	27
Não haveria a cicatriz rótulo ou marcas da deficiência	4	9	4	9
Haveria maior aceitação	9	20	6	13
TOTAL	45	100	45	100

Os dados mostraram que, para 47% das mães e 51% dos pais, a deficiência menos visível provoca ganho para criança, porque não chama tanto a atenção.

Os exemplos a seguir, de respostas fornecidas pelos pais de crianças com síndrome de Down e deficiência física, ilustram essa subcategoria:

“Seria bom, porque as pessoas olham para ele como se a doença fosse pegar, com se fosse fazer mal para alguém ou até

agredir. Diminui a curiosidade, não chama a atenção..." M31

"É seria bom porque ele fica mais normal, chamaria menos atenção. As pessoas não ficam tão curiosas perguntando sobre o problema..." P6

Constatamos que 24% das mães e 27% dos pais perceberam que, diante da deficiência menos visível, há menos rejeição das pessoas de modo geral.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com síndrome de Down e deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

"Vai ser bom para ele, porque as pessoas não vão ficar reparando nele, não vão rejeitar deixar de lado..." M39

"Eu acho que vai ser bom para ele. Eu já tirei foto dele com os lábios daquele jeito para ele entender que ele nasceu assim e melhorou muito. Vai diminuir complexo o preconceito das pessoas, as rejeição..." P16

Verificamos que 20% das mães e 13% dos pais perceberam que há maior aceitação das pessoas em relação à criança, nos casos em que a deficiência não é visível.



Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais das crianças com síndrome de Down e com deformidade crânio-facial, ilustram essa subcategoria:

“Com certeza vai ser melhor para ela, porque na sociedade a aparência é muito importante, as pessoas gostam do perfeito, do bonito. Aquilo que é diferente é ruim. A sociedade, vai aceitar mais, o relacionamento cai ser melhor...” ^{M41}

“Claro, se o problema não aparecer seria bom para ela. Ela seria mais aceita, teria a aproximação das pessoas...” ^{P23}

Os dados mostraram que 9% das mães e dos pais perceberam que a deficiência menos visível provoca ganho para a criança, porque não há a cicatriz, o rótulo ou a marca da deficiência.

Os exemplos a seguir, fornecidos pelos pais de crianças com deformidade crânio-facial e síndrome de Down, ilustram essa subcategoria:

“Sim, é bom para ela no sentido da própria sociedade vai ficar normal. Não vai ter marca alguma...” ^{M23}

“Sim, porque a marca da deficiência afasta as pessoas no início do contato. Sem a marca seria é melhor tem mais facilidade no relacionamento...” ^{P39}

Comparando os resultados obtidos diante desse tema, para cada um dos subtemas analisados, constatamos que 52% das mães e dos pais perceberam que a reação dos familiares e amigos seria diferente, porém, 89% das mães e 93% dos pais admitiram que a deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares e amigos, enquanto 100% dos pais acreditam que a deficiência menos visível provoca ganho para criança.

Quando os pais perceberam as reações de pessoas estranhas junto às crianças, 98% das mães e 95% dos pais disseram que a reação dessas crianças seria diferente e 98% das mães e dos pais admitiram que a deficiência menos visível facilitaria a aproximação de pessoas estranhas, junto à criança.

Verificamos, aqui, que os pais percebem com frequência mais acentuada e constante a reação de pessoas estranhas diante da criança, variando sua percepção em relação à reação dos familiares e amigos.

Portanto, os resultados obtidos diante desse tema demonstraram que os pais concluíram que a deficiência menos visível

da criança provoca ganhos para ela, pois as reações dos familiares, amigos e pessoas estranhas são diferentes, há mais facilidade na aproximação dessas pessoas em relação à criança, há menos rejeição, maior aceitação, o problema não chama a atenção, não há a cicatriz, o rótulo ou as marcas de deficiência.

Traçando um paralelo entre esse tema e o décimo quarto, que averiguou o fato de a “deficiência visível da criança chamar a atenção dos familiares, amigos e pessoas estranhas atualmente”, verificamos que aqui os pais perceberam que a deficiência menos visível provoca uma reação diferente nos familiares, amigos e pessoas estranhas, pois 52% das mães e dos pais revelaram isto em relação aos familiares e amigos, enquanto 98% das mães e 95% dos pais o fizeram com respeito às pessoas estranhas, o mesmo ocorrendo quando disseram que a deficiência menos visível facilitaria a aproximação dos familiares e amigos (89% das mães e 93% dos pais) e das pessoas estranhas (98% das mães e dos pais).

Já no tocante ao décimo quarto tema, que verificou a “reação dos familiares, amigos e pessoas estranhas diante da deficiência visível da criança atualmente”, constatamos que, embora

40% das mães e 38% dos pais tivessem revelado que havia reação dos familiares e amigos, diante da deficiência visível da criança, 60% das mães e 62% dos pais disseram que não houve reação dos familiares e amigos, diante da deficiência visível a criança.

Parece-nos existir aqui uma divergência na percepção dos pais, quando se referem às reações dos familiares e amigos. Os dados sugerem que a percepção dos pais para com a reação dos familiares e amigos apresenta inconstância. Já a sua percepção para com a reação das pessoas estranhas parece ser constante, ou seja, no décimo quarto tema, observaram que as pessoas estranhas reagiram negativamente, diante da deficiência visível da criança, e aqui também perceberam isso; portanto, ocorreu uma frequência alta e semelhante de respostas desse tipo, para os dois temas.

Comparando ainda os resultados obtidos diante do presente tema e aqueles obtidos com referência ao nono tema, que investigou se “a deficiência não visível provoca uma reação diferente nos pais, familiares, amigos e pessoas estranhas no primeiros anos de vida”, constatamos que, no passado, 47% das mães e 57% dos pais disseram que a deficiência não visível da criança provocaria uma

reação diferente neles próprios e, atualmente, 100% dos pais declaram que a deficiência menos visível traz ganho para a criança.

No passado, 82% das mães e 87% dos pais revelaram que a deficiência não visível provocaria uma reação diferente nos familiares e amigos e hoje 52% das mães e dos pais declaram que a reação dessas pessoas também seria diferente. Verificamos que, aqui, os pais percebem em uma frequência menor que no passado, a reação dos familiares e amigos diante da deficiência, caso esta fosse menos visível. Já no tocante à reação de pessoas estranhas diante da deficiência não visível da criança, no passado, 96% das mães e 98% dos pais disseram que essas pessoas reagiram diferente e, atualmente, 98% das mães e 95% dos pais fazem o mesmo tipo de afirmação.

Esses dados indicam que a percepção dos pais em relação à reação das pessoas estranhas, tanto no passado como atualmente, é bastante semelhante.

No passado, 54% das mães e 51% dos pais disseram que houve dificuldade na aproximação dos familiares e amigos em relação à criança deficiente e, atualmente, 89% das mães e 93% dos pais afirmaram que a deficiência menos visível facilita a aproximação

dessas pessoas. Nesse sentido, parece que atualmente os pais perceberam com maior frequência que os familiares e amigos se aproximam mais, nos casos em que a deficiência é menos visível.

No entanto, no passado, 71% das mães e dos pais revelaram que houve dificuldade de aproximação de pessoas estranhas devido à deficiência visível da criança e, hoje, 98% das mães e dos pais disseram que a deficiência menos visível facilita a aproximação dessas pessoas, em relação à criança. Constatamos que, tanto no passado como hoje, os pais perceberam que pessoas estranhas tiveram mais facilidade para se aproximar da criança, nos casos em que a deficiência é menos visível. Hoje entretanto, os pais declaram isso com maior frequência do que declararam no passado.

As percepções dos pais relatadas diante do presente tema colocam em evidência os conceitos descritos por Goffman (1963), relativamente à visibilidade da deficiência e o fato de o indivíduo ser desacreditado. Esse autor discute profundamente a questão do indivíduo deficiente manipular a informação sobre o seu defeito, no sentido de exibi-lo ou ocultá-lo, contá-lo ou não contá-lo, mentir ou não mentir. Muitas vezes, o ex-paciente mental esconde

informações sobre a sua identidade social verdadeira, recebendo e aceitando das pessoas um tratamento baseado em falsas suposições a seu respeito.

Os dados obtidos diante do presente tema indicam que os pais acreditam que a deficiência menos visível provoca ganhos para a criança, pois, de alguma maneira ela chama menos a atenção sobre si, o que a deixa na condição de desacreditável e não na condição de desacreditada. Esse fato, segundo os pais, provoca maior aceitação e menor rejeição das pessoas sobre ela.

Quando um estigma é imediatamente percebido, porque a deficiência é visível, e dá para perceber ou notar algo diferente no indivíduo, os pais acreditam que as pessoas de um modo geral apresentam maior dificuldade de aproximação em relação a esse indivíduo, do que em relação a outros indivíduos, aparentemente normais. Segundo os pais, diante da deficiência visível, em muitas situações as pessoas reagem isolando e discriminando a criança e, em outras situações, elas reagem olhando, encarando e fazendo perguntas sobre ela.

Beuf (1990), ao estudar as dificuldades na interação social que pessoas deficientes encontram, relatou que os normais reagem aos deficientes incluindo comportamentos, tais como observar pessoas na rua, atribuir traços de personalidade às pessoas deficientes, com base na sua condição, distanciar-se e discriminar o deficiente. Em culturas em que a beleza é bastante valorizada (como é o caso da nossa cultura), o indivíduo que possui uma deformidade visível, que viola a normalidade ou aquilo que é esperado, com grande probabilidade sofrerá forte estigma. Verificamos, aqui, que as afirmações feitas pelos pais não divergem das afirmações dessa autora, de que a deficiência visível da criança chama a atenção das pessoas, atualmente, chamou a atenção, nos primeiros anos de vida da criança, as pessoas apresentaram dificuldades de aproximação em relação à criança e, muitas reações negativas ocorreram no passado e ainda ocorrem hoje, por parte dos familiares, amigos e pessoas estranhas, em relação à criança que apresenta uma deficiência visível.

Por conseguinte, o assunto desse tema traz à tona discussões a respeito do quanto a aparência prejudicada de um indivíduo pode ter um impacto negativo na interação com os outros.

Reações como olhar, perguntar, discriminar, parecem ser mais evidentes nesses casos do que em crianças deficientes com a aparência de criança normal.

Beuf (1990) afirma também que, quando a patologia é grave, se ela for visível terá maior probabilidade de ser notada e haverá reações das pessoas diante dela. Quando existe apenas uma pequena marca de desfiguração, na face, mesmo a patologia não sendo grave, ocorre grande significância social e cria reação negativa nas pessoas.

Kmieck (1979) citado por Beuf (1990) descreveu o fenômeno da distância social, afirmando que as pessoas geralmente buscam estabelecer alguma distância entre elas e o estigmatizado, e exemplifica isso dizendo que o término de uma conversa é abrupto, ocorre a vontade de mudar de calçada para evitar contacto com as pessoas estigmatizadas ou até poderá recusar-se a sentar perto dela, no mesmo veículo ou no restaurante.

Richardson (1976), segundo Adams (1982), concluiu que, quando encontramos alguém cuja aparência excede a variabilidade de nossa expectativa normal, ocorre medo e ansiedade. Temos internalizado dentro de nós um conjunto de expectativas sobre

nosso ambiente social, que inclui expectativas de como as pessoas olham, falam, se movimentam e se comportam. Quando entramos em contato com os indivíduos que saem dessas expectativas internalizadas de normalidade, devemos ajustar ou aplicar procedimentos para tomar consciência disso e reduzir o impacto da violação dessas expectativas.

Para os pais do presente estudo, aspectos relacionados à deficiência visível de seu filho, tais como “olhos puxados”, “língua ou cabeça grande”, “marca nos lábios e na boca”, “pernas ou braços mais finos ou menores que o normal”, permitem que a criança seja estigmatizada de imediato, fazendo com que as pessoas também apresentem uma reação de olhar ou encarar a criança e até mesmo de não se aproximar dela. Isso significa que a criança será discriminada e isolada e provavelmente a deficiência menos visível possibilita outro comportamento das pessoas, ou seja, é provável que as pessoas não olhem ou encarem a criança e até se aproximem dela.

Os pais acreditam que, se as pessoas não tivessem consciência da deficiência de imediato, elas não notariam nada, não observariam e não rotulariam. Beuf (1990) fez essas mesmas afirmações, acrescentando que, se as pessoas não percebessem a

deficiência pelo fato de ela ser visível, elas não interpretariam que a aparência do indivíduo deficiente tem um desvio.

CONCLUSÕES



Refletindo a respeito dos resultados obtidos no presente estudo, podemos chegar a algumas conclusões:

De um modo geral, pais, familiares, amigos e professores perceberam a deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, pois revelaram que a aparência física da criança lhes chamou a atenção, uma vez que era diferente da aparência física de uma criança normal, havendo marcas em seu corpo.

Os pais das crianças com DCF revelaram, com maior frequência, que a deficiência de seu filho era visível, aos primeiros anos de vida, chamando a atenção deles próprios, dos familiares, amigos e pessoas estranhas, enquanto que os pais de crianças com DF afirmaram o mesmo fato com menor frequência. Esses dados corroboram que as crianças com DCF apresentam uma visibilidade da deficiência bastante acentuada.

4 CONCLUSÕES

Os pais das crianças com os três tipos de patologia em que foi revelaram que, diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, apresentaram sentimentos e ansiedade, preocupação, tristeza, culpa e desespero. Essas conclusões mostram a necessidade que a família do

Refletindo a respeito dos resultados obtidos no presente estudo, podemos chegar a algumas conclusões.

De um modo geral, pais, familiares, amigos e pessoas estranhas perceberam a deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, pois revelaram que a aparência física da criança lhes chamou a atenção, uma vez que era diferente da aparência física de uma criança normal, havendo marcas em seu corpo.

Os pais das crianças com DCF revelaram, com maior frequência, que a deficiência de seu filho era visível, nos primeiros anos de vida, chamando a atenção deles próprios, dos familiares, amigos e pessoas estranhas, enquanto que os pais de crianças com DF admitiram o mesmo fato com menor frequência. Esses dados confirmam que as crianças com DCF apresentam uma visibilidade da deficiência bastante acentuada.

Os pais das crianças com os três tipos de patologia em questão revelaram que, diante da deficiência visível da criança, nos primeiros anos de vida, apresentaram sentimentos ruins ou negativos para com ela, demonstrando preocupação, nervosismo, tristeza, raiva e desespero. Essas conclusões mostram a necessidade que a família do

deficiente apresenta de receber uma atenção especial, para que possa adaptar-se à nova situação.

De acordo com a percepção dos pais, pessoas estranhas apresentaram dificuldades de se aproximar da criança devido à aparência física dela ser comprometida e, para eles, essas dificuldades estão relacionadas a preconceito e medo em relação à criança. Os pais de crianças com SD revelaram este fato com maior frequência que os demais pais.

Cerca de um terço dos pais do presente estudo afirmaram que houve afastamento da criança deficiente e sua família dos demais familiares, devido ao fato de a deficiência chamar muito a atenção e ao comportamento da criança ser diferente, de ela apresentar dificuldade para se locomover e também para não incomodar as pessoas. Tais dados vêm demonstrar que não só a criança deficiente acaba sendo marginalizada, estigmatizada, isolada, mas também todos os seus familiares. A literatura mostra pesquisas que indicam haver restrição nas visitas realizadas pela família do deficiente aos seus parentes, no dia-a-dia. Aqui, verificamos que esse fenômeno também ocorreu, fazendo com que os pais se afastassem de seus familiares.

Os pais disseram que existiu diferença no tratamento dado à criança pelos familiares e amigos, em comparação com o tratamento dado a outras crianças da família, tanto nos primeiros anos de vida da criança, como atualmente. Nos primeiros anos de vida, perceberam que os familiares e amigos tratavam a criança de uma forma diferente de como eles tratavam uma criança normal. Acreditavam que a criança era tratada tanto para melhor, como para pior, em comparação uma criança normal. Atualmente, os pais percebem que os familiares e amigos tratam a criança para melhor, pois, segundo eles, os familiares e amigos protegem e mimam a criança, além do normal.

A maioria dos pais revelou que houve interesse dos familiares e amigos pela criança deficiente, pois estes fizeram diversos tipos de perguntas sobre ela. Entre as perguntas dirigidas aos pais, algumas foram referentes à aparência física da criança.

Os resultados indicam que os familiares e amigos dos pais do presente estudo aceitam a criança deficiente e sua família e também apresentam interesse por ela.



Segundo o relato dos pais, não houve rejeição das visitas realizadas a eles em relação à criança deficiente, no seus primeiros anos de vida.

Todos os pais revelaram que os familiares e amigos fizeram perguntas sobre a aparência física da criança, sendo que os pais de criança com SD disseram, com menor frequência, que os familiares e amigos fizeram perguntas ou comentários a respeito da aparência física da criança, em comparação com os demais pais. Acreditamos que, no caso das crianças com SD, a aparência física da criança não possibilita tanta curiosidade por parte das pessoas, enquanto que, no caso das crianças com DCF e DF, a possibilidade de a aparência física despertar curiosidade parece ser bem maior.

A maioria dos pais afirmou que houve necessidade de cuidados especiais para com a criança, em função de sua deficiência ser visível, sendo que os pais das crianças com SD afirmaram com maior frequência que não houve essa necessidade.

Com respeito aos primeiros anos de vida da criança, os pais revelaram que pessoas estranhas lhes causavam perturbação e mágoa, porque perguntavam, comentavam e especulavam bastante

sobre a criança deficiente. Informaram ainda que essas pessoas olhavam, encaravam a criança e, em muitas circunstâncias, apresentavam reações de pena, nojo, medo, espanto e susto ou até se afastavam dela. Atualmente, os familiares e amigos causam perturbações ou mágoas aos pais, mas são as pessoas estranhas que os perturbam com maior frequência.

A maioria das crianças do presente estudo foi submetida a cirurgias corretivas, sendo que todas elas tiveram modificação em sua aparência física para melhor. Os familiares, amigos e pessoas estranhas apresentaram uma reação positiva, em relação à criança deficiente, logo após ela ter sido submetida à cirurgia, notando a modificação que ocorreu em sua aparência física, para melhor.

Os pais revelaram que têm preocupação com o fato de a deficiência da criança ser visível atualmente e que essa preocupação está relacionada com a reação das pessoas, provocada pela aparência física da criança deficiente, ao sentimento da criança deficiente em relação à sua aparência física e às perdas de oportunidades profissionais, sociais e afetivas que a criança terá. Deram enfoque

principalmente ao fato de a criança perder oportunidades sociais, tais como não ter amigos ou não ter com quem contar.

Segundo os pais, se a deficiência não fosse visível, a reação deles próprios seria diferente, porém revelaram com maior frequência que a reação dos familiares e amigos também seria diferente e ainda apresentaram uma maior frequência em suas respostas, quando se referiram à reação de pessoas estranhas, caso a deficiência da criança não fosse visível. Afirmaram que as pessoas estranhas reagiriam de modo diferente, pois o problema não seria notado, elas não perceberiam nada de diferente, ficariam mais calmas, mais tranquilas.

Os pais das crianças com DF foram aqueles que revelaram com maior frequência que os familiares, amigos e pessoas estranhas apresentariam uma reação diferente, se a deficiência não fosse visível.

Segundo a percepção dos pais, os familiares e amigos não apresentam nenhum tipo de reação diante da deficiência visível da criança, atualmente, porém revelaram que as pessoas estranhas ainda hoje apresentam reações de olhar para a criança, perguntar sobre o

problema ou até rejeitá-la. Os pais de crianças com DF foram aqueles que notaram que os familiares e amigos apresentam essas reações com maior frequência, diante da deficiência visível da criança, seguidos pelos pais da criança com SD.

A maioria dos pais entrevistados percebe que as pessoas estranhas exibem as mesmas reações que os familiares e amigos apresentam, diante da deficiência visível da criança, atualmente.

Os pais revelaram que a deficiência menos visível provocaria uma reação diferente nos familiares e amigos e nas pessoas estranhas, também. Declararam que essas pessoas não discriminariam, não isolariam a criança e ela não seria notada. Também afirmaram que as pessoas não olhariam, não encarariam a criança, principalmente as pessoas estranhas. Os pais das crianças com DF foram os que, com maior frequência, acham que as reações de pessoas estranhas seria diferente.

A maioria dos pais também afirmou que a deficiência menos visível facilita a aproximação dos familiares e amigos e sua

quase totalidade acredita que a deficiência menos visível facilita a aproximação de pessoas estranhas.

Finalizando, constatamos que todos os pais do presente estudo entendem que a deficiência menos visível provoca ganho para a criança, pois não chama tanto a atenção sobre ela, há menos rejeição, não há a cicatriz, o rótulo ou as marcas da deficiência e, conseqüentemente, há maior aceitação da criança.

Essas conclusões vêm confirmar que a deficiência menos visível irá colaborar para que a criança não seja estigmatizada e marginalizada. A literatura nos mostra estudos, nos quais as pessoas reagem mal diante daquilo que é diferente, anormal ou feio, e que os indivíduos com esses tipos de características provocam nos outros indivíduos, não deficientes, sentimentos ou emoções ruins. Esses sentimentos ruins levam ao afastamento dos indivíduos normais em relação aos deficientes.

Podemos dizer, a partir dessas conclusões, que crianças atraentes acabam sendo percebidas de maneira mais positiva pela sua audiência. No caso deste estudo, a audiência mais próxima da criança foram seus pais, que perceberam que a deficiência não sendo visível



ou ainda, sendo pouco notada por eles próprios e também pelos familiares amigos e até mesmo pessoas estranhas, acabou por facilitar a aproximação dessas pessoas em relação à criança.

A literatura especializada nos diz que crianças pouco atraentes ficam em situação de desvantagem em comparação com crianças mais atraentes, pois estas recebem mais ajuda quando necessitam, têm melhor prognóstico e de um modo geral as pessoas apresentam mais expectativas positivas em relação ao seu desempenho do que com referência ao desempenho de crianças menos atraentes.

As conclusões do presente estudo confirmam esses dados, pois de um modo geral os pais perceberam que não só as suas reações e sentimentos seriam diferentes, para melhor, em relação à criança deficiente, mas também as reações e sentimentos dos familiares, amigos e pessoas estranhas.

Acreditamos, diante de todos os dados, que a aproximação da criança deficiente deve ser um ponto de estudo bastante relevante na área da Educação Especial.

Os pais apresentam muitos sentimentos ruins em relação à criança deficiente, que merecem mais atenção e estudo. Além disso, eles percebem muitas dificuldades no relacionamento das pessoas não deficientes que convivem com os deficientes. Eles observam o fato de as pessoas muitas vezes se aproximarem do deficiente só por curiosidade, em função daquilo que é desconhecido, daquilo que é diferente do comum, do esperado. A aparência física é uma "porta de entrada", na maioria das vezes fechada, para o indivíduo que apresenta uma deformidade visível. Os pais afirmaram que as pessoas de sociedade de maneira geral evitam, tentam manter afastado os deficientes de maneira que não possam ver, ouvir, governar ou procurar aquilo que é bom, perfeito, considerando que aquilo que é perfeito é bom. Desse modo, eles se aproximam do deficiente fechando para o indivíduo com deficiência visual, porque as pessoas têm medo de se aproximar dele, por medo, medo de portar deficiência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sem dúvida, todos nós gostaríamos de nos sentir melhores, atraídos, influenciados positivamente as pessoas que nos cercam. Em relação ao indivíduo deficiente, isso seria diferente? O fato de ele

Acreditamos, diante de todos esses dados, que a aparência física da criança deficiente deva ser um ponto de estudo bastante relevante, na área da Educação Especial.

Os pais apresentam muitos sentimentos ruins em relação à criança deficiente, que merecem nossa atenção e estudo. Além disso, eles percebem muitas sutilezas no comportamento das pessoas não deficientes que interagem com os deficientes. Eles observam o fato de as pessoas muitas vezes se aproximarem do deficiente só por curiosidade, em função daquilo que é desconhecido, daquilo que é diferente do comum, do esperado. A aparência física é uma “porta de entrada”, na maioria das vezes fechada, para o indivíduo que apresenta uma deformidade visível. Os pais afirmaram que as pessoas da sociedade de maneira geral aprovam, gostam ou procuram aquilo que é bonito, perfeito, considerando que aquilo que é perfeito é bom. Desse modo, muitas oportunidades acabam se fechando para o indivíduo com deficiência visível, porque as pessoas deixam de se aproximar dele, por medo, susto ou por negligência.

Sem dúvida, todos nós gostaríamos de nos sentir bonitos, atraentes, influenciando positivamente as pessoas que nos cercam. Em relação ao indivíduo deficiente, isso seria diferente? O fato de eles

apresentarem uma deformidade visível os impede de ter sentimentos referentes à atratividade? Não seria legítimo eles desejarem ser motivo de admiração e gerar uma expectativa positiva, nas pessoas não deficientes, em relação a eles?

O presente estudo verificou que a intervenção cirúrgica corretiva parece ser bastante eficiente para modificar a aparência física da criança para melhor. As crianças com fissura labial acabam sendo privilegiadas e a intervenção cirúrgica acaba acontecendo relativamente cedo em suas vidas, em função de corrigir o defeito da face e algumas funcionalidades internas. No entanto, as crianças com DF são submetidas apenas a algumas cirurgias corretivas, e muitas delas acabam não sendo submetidas a nenhuma cirurgia corretiva, continuando com prejuízo em sua aparência física. Verificamos que as crianças com SD não têm recebido nenhum tipo de cirurgia corretiva e esse fato muito as poderá estar prejudicando, pois a visibilidade da deficiência é grande. Com a cirurgia corretiva, a deficiência da criança poderá até passar despercebida perante as pessoas, não sendo notado nada diferente, de imediato.

A cirurgia corretiva é um instrumento que poderá ter um efeito de aproximar as pessoas em relação à criança deficiente. O fato de a deficiência ficar menos visível provavelmente fará a criança passar despercebida como deficiente diante de sua audiência, o que provavelmente facilitará a aproximação das pessoas, não despertará sentimentos ruins em relação à criança e de alguma forma poderá trazer expectativas positivas em relação à criança deficiente.

A cirurgia, no entanto, por si só não será eficiente se a sociedade, ou seja, as pessoas ao redor da criança não modificarem suas atitudes para com ela. Para que isso seja possível, deverá ocorrer um processo de educação das pessoas não deficientes, em relação aos deficientes. Existe a necessidade de a sociedade estimular o contato das pessoas consideradas normais com os deficientes, de modo que passem a observar e interagir com as pessoas deficientes um tempo suficiente para que possam perceber que elas também são pessoas que possuem necessidades, qualidades, defeitos e desejos, como qualquer outro ser humano.

Evidentemente, cirurgias plásticas corretivas não serão suficientes para acabar com os problemas advindos da visibilidade da



deficiência. Todavia poderão tornar a aparência física da criança mais atraente e as pessoas poderão aproximar-se dela sem medo ou nojo. O mesmo podemos dizer quanto ao fato da criança deficiente aprender a usar vestimentas adequadas para cada ocasião, estação do ano e de acordo com a moda. O uso de maquiagens especiais e treino de boas maneiras também poderá ser útil para ajudar a criança deficiente a ser melhor aceita em seu meio.

Com certeza, todos esses recursos ajudariam bastante na integração do deficiente no seu dia-a-dia. Não se trata apenas de corrigir os defeitos visíveis da criança, através de cirurgias, treinos, porém fazer disso um meio para que o indivíduo deficiente com deformidade visível seja “mais aceito”, “mais bem-vindo”, “mais escolhido”, diante das situações sociais que o cercam diariamente. Tanto a cirurgia corretiva como os treinos citados seriam um meio que favorece a aproximação das pessoas, em relação ao deficiente, uma vez que essas pessoas acabam se afastando daquilo que é feio ou diferente do normal.

Sugerimos os dois lados da situação. De um lado, a correção da deformidade através da cirurgia corretiva ou melhora na aparência física do indivíduo, com orientação para colocação de

vestimenta adequada, uso de maquiagem, treino de postura e boas maneiras. De outro, a conscientização da sociedade e da família do deficiente, em particular, de que ele é uma pessoa igual às outras e, conseqüentemente, necessita ser estimulado a ter cuidados para com sua aparência física e receber atenção nesse sentido, tais como as demais pessoas da sociedade.

Acreditamos que não valorizar a questão da aparência é a mesma coisa que oferecer à criança meia oportunidade, ao invés de uma oportunidade completa, para que ela se integre plenamente na sociedade. Ora, se a sociedade gosta daquilo que é "bonito", "normal", a criança deficiente poderá encontrar-se nessa situação, após tomadas todas essas medidas e isso, por conseguinte, colaborará para que ela fique atraente. A criança deficiente, sendo atraente, provavelmente obterá atenção positiva e iniciará mais facilmente suas relações interpessoais. As pessoas ao seu redor, por sua vez, terão a oportunidade, através da aproximação em relação à criança deficiente, de observá-la sem preconceito, de conviver de perto com ela e até de fornecer-lhe as oportunidades afetivas, profissionais e sociais, as quais são grande motivo de preocupação dos pais para com seus filhos deficientes.



Acreditamos que as reações que os familiares, amigos e pessoas estranhas apresentam de olhar, encarar a criança, rejeitar, fazer perguntas sobre ela, podem ser alteradas, pois a deficiência menos visível diminuirá também a curiosidade das pessoas.

Pensamos que muitas outras pesquisas a respeito da influência da aparência física nas relações interpessoais da criança deficiente devam ser realizadas. Sugerimos outras pesquisas que possam manipular aspectos da aparência física, verificando o quanto e como as pessoas reagem diante dela.

O presente estudo e muitos outros em relação a esse tema poderão colaborar para que a criança deficiente melhor se integre à sociedade, pois acreditamos que uma criança deficiente, aceita pelas pessoas que a rodeiam, terá mais facilidade em conviver normalmente com elas. Não despertará “olhares”, “cochichos”, “exclamações maldosas” nem será isolada e marginalizada, devido a preconceito, nojo e medo.

A criança deficiente, sendo "atraente", não apresentando sua deficiência de imediato em suas relações interpessoais, poderá receber mais atenção, elogios e até mesmo as oportunidades que lhe são negadas,

quando sua deformidade é muito visível, ou seja, quando essas crianças são consideradas atraentes.

Acreditamos que, manipulando alguns aspectos da aparência física de crianças deficientes, que venham a torná-las atraentes, e estimulando as pessoas normais a conviver com crianças deficientes e aceitá-las, estaremos colaborando para sua integração na sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



ADAMS, G. R. Physical Attractiveness. In: MILLER, A. G. *In the eye of the beholder*. United States of America: Praeger Publishers, 1982. cap. 6, p. 253 - 303.

AINLAY, S. C., BECKER, G., COLLEMAN, L. M. (orgs.). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press, 1986.

BARBARIN, N. A. Family Experience of Stigma in Childhood, 1985. In: AINLAY, S. C., BECKER, G., COLLEMAN, L. M. (orgs.). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press, 1986.

BARDASAR, BLACK, F. H. F. Referral rate and Physical Attractiveness in third + grade children. *Perceptual and motor Skills* v. 39, p. 731 - 734, 1974.

BARDASAR, VANCE, L. Physical appearance and personal adjustment counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 21, p. 96 - 100, 1974.

BARTHEL, N., GUSKON, J. L. *Handicap as a Social Phenomenon*, 1980. Traduzido por ... *Psychology of Exceptional Children and Adults*, Englewood cliffs: Prentice Hall, 1980.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRESCHEID, E., DION, K., WALSTER, J., WALSTER, G. W. Physical attractiveness and dating choices: A test of the matching hypothesis. *Journal of Experimental Social Psychology*, 7, p. 173 - 189, 1971.

ADAMS, G.R. Physical Attractiveness. In: MILLER, A. G. *In the eye of the beholder*. United States of America: Praeger Publishers, 1982. cap 6. p 253 - 303.

AINLAY, S.C., BECKER, G., COLLEMAN, L.M. (Orgs.). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press, 1986.

BARBARIN, N. A. Family Experience of Stigma in Childhood, 1986. In: AINLAY, S. C., BECKER, G., COLLEMAN, L.M. (orgs.). *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Press, 1986.

BAROCAS, R., BLACK, E.H.K. Referral rate and Physical Attractiveness in third - grade children. *Perceptual and motor Skills*, v. 39, p. 731 - 734, 1974.

BAROCAS, R., VANCE, F.L. Physical appearance and personal adjustment counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 21, p. 96 - 100, 1974.

BARTEEL, N., GUSKIN, S.L. Handicap as a Social Phenomenon, 1980. Traduzido por Sadao Omote. In Cruickshank W.M (ed) *Psychology of Exceptional Children and youth*. Fourth Edition. Englewood cliffs. Prentice Hall, 1980.

BERSCHEID, E., DION, K., WALSTER, E., WALSTER, G.W. Physical attractiveness and dating choice: A test of the matching hypothesis. *Journal of Experimental Social Psychology*. 7, p. 173 - 189, 1971.

- BEUF,A.H. *Beauty is the beast. Appearance- impaired children in America*. United States of America: University of Pennsylvania Press, 1990. 135p.
- BIREMBAUM,A. Lidando com o Estigma de cortesia. *Journal of Health and Social Behavior*, v. 11, p. 196 - 206, 1970.
- BULL,R.,BROOKING,J. Does Marriage Influence Whether a Facially Disligured Person is Considered Physically Unattractive? *The Journal of Psychology*, 119 (2), p. 163 - 167, 1985.
- CHAIKEN,S. Physical Appearence and Social Influence. In: HERMAN, C. P., ZANNA, M. P., HIGGINS, E. T. *Physical Appearence, Stigma, and Social Behavior: The Ontorio Symposium.v.3*, New Jersey: Laurence Erlbaum Associates Publishers, 1986. cap 7. p.143 - 176, 1986.
- CHAIKIN,A.L.,DERLEGA,V.J.,YODER, J.et al. The effects of appearance on Compliance. *The Journal of Social Psychology*, 92, p. 199 - 200, 1974.
- CLIFFORD,M.M.,WALSTER,E. The Effect of Physical Attractiveness on Tacher Expectations. *Sociology of Education*, v. 46, p. 248 - 258, 1973.
- COSTA,T.P.G. *Percepção de Mães de Crianças Deficientes Mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias*. São Carlos, 1989. 164 p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)- Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos.

DION,K.Young children's stereotyping of facial attractiveness. *Developmental Psychology*, 9,183-188, 1973.

DION,K.,BERSCHIED, E. Physical attractiveness and peer perception in children. *Sociometry*, 37,1-12, 1974.

DION,K.,BERSCHIED, E.,WALSTER,E. What is beautiful is good. *Journal of Personality and Social Psychology*, 24, p. 207 - 243, 1972.

DION,K.,STEIN,S. Physical Attractiveness and Interpersonal Influence. *Journal of Experimental Social Psychology*, 14, p. 97 - 108, 1978.

EIZERIK,M.F. Distorções perceptuais em situações educacionais: Teoria e Exemplo. *Educação e Realidade*, Porto Alegre, 9, p.7 - 18, 1984.

ELOVITZ,G.P.,SALVIA,J. Attractiveness as Biasing Factor in the Judgments of School Psychologists. *Journal of School Psychology*, v.20, nº4, p. 339 - 345,1982.

FREDRICKS, J.S., ARENSEN, S.J. Physical attractiveness stereotype in causal attributions for. Socially undesirable behavior. *Psychological Reports*, 70,115-123, 1992.

GLAT,R. *Somos iguais a vocês: Depoimentos de Mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora, 1989.

A Integração Social dos Portadores de Deficiências: Uma reflexão. Rio de Janeiro: Sette Letras, v.1, 1995.

- GIBBONS,F.X. Stigma and interpersonal relations (1986). In AINLAY, S. C., BUCKER, G., COLLEMAN, L. M. (orgs). *The Dilema of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Plenum Pres, 1986, cap 7.
- GOFFMAN,E. *Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editora, 1963, 158 p.
- HEPBURN,J.R.The role of audience in deviant behavior. *Sociology and Social Research*, 59, p.387 - 405, 1975.
- KENEALY,P.,FRUDE,N.,SHAW,W. Influence of Children's Physical Attractiveness on Teacher Expectations. *The Journal of Social Psycology*, 128, (3), p. 373 - 383. 1988.
- KLECK,R.,ONO,H.,HASTORF,A.H. The effects if physical desviance up on face to face interattion. *Humam Relations*, 19, p. 425 - 436, 1966.
- MANNONI, M. A criança retardada e a mãe. São Paulo: Martins fontes, 1985, 151p.
- MARTINEZ,C.M.S.,ALVES,Z.M.M.B. Famílias que tem uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. *Revista Brasileira*, v. 2, 3, p.113 - 120, 1995.
- MOLSA.P.K, IKONEN MOLSA, S. A. The mentaly handicapped child and family crises. *Joufnol Mentaly Deficiencie Research*, vol. 29, pag 309-314, 1985.

OMOTE, S. *Reações de Mães de Deficientes Mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um Estudo Psicológico*. São Paulo, 1980. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

_____. Esteriotipos a respeito de pessoas deficientes. *Didática*, São Paulo, v 22/23, p 167-180, 1986/1987.

_____. Aparência e Competência em Educação Especial. *Temas em Educação Especial* 1, PPG, EES UFSCAR, p.11 - 26, 1990.

_____. Avaliação de Atratividade Física Facial: Delineamento de um Procedimento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 7, nº 3, p. 285 - 294, 1991.

_____. Efeitos da Atratividade Física Facial de Crianças sobre a percepção de outras qualidades delas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 7, nº 3, p. 295 - 302, 1991.

_____. *Atratividade Física Facial: Percepção e Efeitos Sobre Julgamento*. Marília, 1992. Tese (Livre Docência). Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista, Campus de Marília.

_____. Estudos da Atratividade Física Facial em Educação Especial. *Temas em Educação Especial*. 2, p. 273 - 282, 1993.

_____. Deficiência e não Deficiência: Recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 1, nº 2, p. 65 - 73, 1994.



- PERRIN,F.A.C.Physical Attractiveness and Repulsiveness. *Journal of Experimental Psychology*, 4 (3), 230 - 217, 1921.
- PFUHL,E.M.,ENRY,S. *Deviance Process*. Aldene de Gruyter. New York. Third Edition, 1993.
- RIBAS, J. B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Nova Cultural Brasileira, 1985.
- ROSENTHAL,R.,JACOBSON,L. *Pygmalion in the Classroom: Teacher Expectation and Pupils Intellectual Development*. New York: Holt, Rinehart & Winston, 1968
- ROSENTHAL,R.,JACOBSON,L. Profecias auto realizadoras na sala de aula. As expectativas dos professores como determinantes não intencionais da capacidade intelectual dos alunos. In: PATTO, M. H.S. (org). *Introdução à Psicologia Escolar*.São Paulo: T. A. Queiroz, 1985.p. 258 - 295.
- SHAPIRO,A.K.,STRUENING,E.,SHAPIRO,E.BARTEN,H.
Prognostic correlats of psychotherapy in psychiatric out patientes. *American Journal of Social Psychology*, 133, p. 802 - 808, 1976.
- SILVA,S.F. *Experiências e Necessidades de Mães após o Diagnóstico e Deficiência Mental do Filho*. São Carlos, 1988. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)- Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos.
- SOBLE,S.L.,STRICKLAND,L.H. Physical stigma, Interaction and Compliance. *Buletin of the Psychonomic Society*, v. 4 (2b), p. 130 - 132, 1974.

TELFORD, C. W., SAWREY, J. M. *O indivíduo excepcional*. 5 ed. São Paulo: Guanabara, 1988. 658p.

VASH, P. L. *Enfrentando a Deficiência*.. Traduzido do Original Norte Americano de 1981 por GERALDO J. PAIVA, M. SALETE, FÁBIO ARANHA E CARMEM L. R. BUENO. São Paulo: Pioneira Eduspio, 1988.

ANEXOS



Nº	Sexo	Idade Anos	Grupo Nome	Fratura	Apelido	Deficiência e Patologia
1	F	10	Reinardo de Farias	Não	Não	DF- Tumor no Cerebro
2	M	7	Son	Não	Não	DF- Paralisia Cerebral
3	M		Fechamento da Mão	Não	Não	DF- Malformação do
4	F	12	Fechamento da Mão	Não	Calcanhar de Rodas	DF- Malformação do
5	F	5	Pendão do Fê	Não	Não	DF- Do Fêmur Crúrio
6	M	9	Colocação de Válvula	Valvula	Não	DF- Hérnia
7	F	4	Fechamento da Mão	Não	Não	DF- Deficiência dos Ossos
8	F	8	Colocação de Válvula	Valvula	Não	DF- Anomalia Hidrocefalia
9	F	11	Protese/Bateria	Não	Apertura na Mão	DF- Paralisia
10	F	14	Não Faz	Não	Não	DF- Paralisia
11	F	8	Rua	Não	Calcanhar de Rodas	DF- Hidrocefalia
12	F	11	Fechamento da Mão	Não	Apelido	DF- Malformação do
13	F	8	Fechamento da Mão e Colocação de Válvula	Valvula	Não	DF- Malformação do e Fêmur
14	M	5	Não Faz	Não	Não	DF- Paralisia
15	F	6	Correção da Mão	Não	Não	DF- Paralisia Leve
16	F	6	Fechamento da Mão	Não	Não	DCF- Fêmur Leve
17	M	12	Tratamento de Mão	Não	Não	DCF- Quadril
18	F	4	Fechamento da Mão	Não	Não	DCF- Fêmur Leve
19	M	11	Colocação de Mão e Colocação de Mão	Não	Não	DCF- Quadril
20	F	4	Fechamento da Mão	Não	Não	DCF- Fêmur Leve
21	M	12	Fechamento da Mão	Não	Não	DCF- Quadril
22	M	4	Não Faz	Não	Não	DCF- Fêmur Leve
23	F	5	Fechamento da Mão	Não	Não	DCF- Fêmur Leve

ANEXOS

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS DEFICIENTES CUJOS PAIS FORAM SUJEITOS

N.º	Sexo	Idade Anos	Cirurgia Nome	Prótese	Aparelho	Deficiência e Patologia
1	F	10	Retirada do Tumor	Não	Não	DF- Tumor no Cérebro
2	M	7	Sim	Não	Não	DF- Paralisia Cerebral
3	M	4	Fechamento da Mielo	Não	Não	DF- Mielomelingocélis
4	F	12	Fechamento da Mielo	Não	Cadeira de Rodas	DF- Mielomelingocélis
5	F	5	Tendão do Pé	Não	Não	DF- Pé Torto Congenito
6	M	9	Colocação de Válvula	Válvula	Não	DF- Hidrocefalia
7	F	4	Fechamento da Mielo	Não	Não	DF- Mielomelingocélis
8	F	8	Colocação de Válvula	Válvula	Não	DF- Meningite Hidrocefalia
9	F	11	Braços/Pernas/Tendão	Não	Aparelho na Mão	DF- Paralisia
10	F	14	Não Fez	Não	Não	DF- Paralisia
11	F	8	Rins	Não	Cadeira de Rodas	DF- Hidrocefalia
12	F	12	Fechamento da Mielo	Não	Andador	DF- Mielomelingocélis
13	F	8	Fechamento da Mielo e Colocação de Válvula	Válvula	Não	DF- Mielomelingocélis e Hidrocefalia
14	M	5	Não Fez	Não	Não	DF- Paralisia
15	F	6	Correção da Mão	Não	Não	DF- Paralisia Leve
16	F	6	Fechamento do Palato	Não	Não	DCF- Fissura Labial
17	M	12	Enxerto de Pele	Não	Não	DCF- Queimadura
18	F	4	Fechamento do Palato	Não	Não	DCF- Fissura Labial
19	M	11	Desobstrução do Canal Lacrimal	Não	Não	DCF- Dacriocistite
20	F	4	Fechamento da Fissura	Não	Não	DCF- Fissura Labial
21	M	12	Enxerto de Pele	Não	Não	DCF- Queimadura
22	M	4	Não Fez	Não	Não	DCF- Fissura Labial
23	F	5	Fechamento do Palato e Fissura	Não	Não	DCF- Fissura Labial

N.º	Sexo	Idade Anos	Cirurgia Nome	Prótese	Aparelho	Patologia
24	F	4	Fechamento do Palato e Fissura	Não	Não	DCF- Fissura Labial
25	F	8	Fechamento do Palato e Fissura	Não	Aparelho no Céu da Boca	DCF- Fissura Labial
26	M	5	Fechamento do Palato	Não	Não	DCF- Fissura Labial
27	F	8	Fechamento do Palato e Fissura	Não	Não	DCF- Fissura Labial
28	F	9	Não Fez	Não	Não	DCF- Anomalia Crânio-facial
29	M	4	Não Fez	Não	Não	DCF- Fissura Labial
30	M	5	Fechamento do Palato	Não	Aparelho no Céu da Boca	DCF- Fissura Labial
31	M	7	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
32	M	7	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
33	M	12	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
34	M	12	Coração	Não	Não	SD- Síndrome de Down
35	M	6	Adenóide Amígdala	Não	Não	SD- Síndrome de Down
36	M	7	Adenóide Amígdala	Não	Não	SD- Síndrome de Down
37	M	12	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
38	M	9	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
39	M	8	Coração e Adenóide	Não	Não	SD- Síndrome de Down
40	M	12	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
41	F	8	Adenóide	Não	Não	SD- Síndrome de Down
42	F	7	Não Fez	Não	Não	SD- Síndrome de Down
43	F	12	Coração, Amígdala, Adenóide	Não	Não	SD- Síndrome de Down
44	M	12	Adenóide Estrabismo	Não	Não	SD- Síndrome de Down
45	M	7	Adenóide	Não	Não	SD- Síndrome de Down

ANEXO II

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Grupo de questões relativas à percepção que os pais, familiares, amigos e pessoas estranhas apresentam a respeito da aparência física da criança deficiente, nos primeiros anos de vida, segundo eles próprios.

SUB GRUPO AFN1 – Percepção dos pais a respeito da aparência física da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

1- Quando o Sr. ou a Sra. viu seu filho deficiente pela primeira vez, a aparência dele chamou a sua atenção? A deficiência dele era visível? (Dava para perceber a deficiência só de olhar?)

2- Vendo que seu filho apresentava uma deformidade visível, como o Sr. ou a Sra. se sentiram?

3 - Se a deficiência não fosse tão visível, o Sr. ou a Sra. acha que teria reagido de modo diferente?

4 - O Sr. ou a Sra. pensou em fazer alguma coisa quando percebeu que seu filho tinha uma aparência diferente? O quê?

5 - O Sr. ou a Sra. teve dificuldades em tocar seu filho ou carregá-lo no colo por causa da sua aparência comprometida?

6 - Como o Sr. ou a Sra. reagiu em relação às pessoas que vinham visitar a criança?

7 - O Sr. ou a Sra. tomou alguns cuidados especiais com a criança, devido ao fato dela apresentar uma deficiência visível? Quais?

8 - O Sr. ou a Sra. modificou alguma coisa no vestuário da criança, devido à sua deficiência? O quê?

SUB GRUPO AFN2 – Percepção dos familiares e amigos a respeito da aparência física da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

1 - Os familiares e amigos procuraram ter notícias a respeito de seu filho deficiente, questionando o Sr. ou a Sra. sobre a aparência física da criança?

2 - Que tipo de perguntas ou comentários os familiares e amigos fizeram sobre a aparência física da criança deficiente?

3 - Apesar de saberem que seu filho apresentava uma deficiência visível, os familiares e amigos foram visitar vocês e a criança, logo após do nascimento?

4 - Quando os familiares e amigos viram seu filho pela primeira vez, o Sr. ou a Sra. percebeu que a aparência física dele chamou a atenção?

5 - Se a deficiência não fosse tão visível, o Sr. ou a Sra. acredita que eles teriam reagido de forma diferente?

6 - O Sr. ou a Sra. percebeu alguma dificuldade por parte dos familiares e amigos em relação a tocar ou carregar a criança nos braços, por causa da deficiência dela ser visível?

7 - O Sr. ou a Sra. deixou de visitar familiares e amigos, por causa da deficiência de seu filho ser visível?

8 - O Sr. ou a Sra. percebeu diferença por parte dos familiares e amigos, em relação ao tratamento dado a seu filho, em comparação com as demais crianças da família?

SUB GRUPO AFN3 – Percepção de pessoas estranhas a respeito da aparência física da criança deficiente, nos primeiros anos de vida.

1 – Quando uma pessoa estranha a vocês e a seu filho o viu pela primeira vez, o Sr. ou a Sra. percebeu que a aparência física dele chamou a atenção ou causou alguma reação diferente?

2 - Caso a deficiência de seu filho não fosse tão visível, o Sr. ou a Sra. acredita que as pessoas estranhas teriam reagido de forma diferente, ao vê-lo pela primeira vez?

3 - O que mais perturba ou magoa o Sr. ou a Sra., na reação de pessoas estranhas a vocês, diante da aparência da deficiência de seu filho?

4 - Que tipo de perguntas ou comentários, sobre a aparência física de seu filho, são feitas por pessoas estranhas, ao vê-lo?

5 - Devido à deficiência de seu filho ser tão visível, o Sr. ou a Sra. acredita que isso dificulta a aproximação de pessoas estranhas?

Grupo de questões relativas à percepção que os pais, familiares, amigos e pessoas estranhas apresentam, a respeito da aparência física da criança deficiente atualmente, segundo eles próprias.

SUB GRUPO AFA1 – Percepção dos pais a respeito da aparência física da criança deficiente, atualmente.

1 – A deficiência de seu filho permanece visível até hoje? Se a resposta for sim: isso preocupa o Sr. ou a Sra.?

2 – O Sr. ou a Sra. submeteu seu filho deficiente a cirurgia, colocação de prótese ou aparelhos?

3 – Houve grande modificação na aparência física de seu filho com o decorrer do tempo e após cirurgias, prótese ou colocação de aparelhos? De que forma?

4 – O Sr. ou a Sra. acredita que a deficiência menos visível será boa para seu filho? Por quê?

SUB GRUPO AFA2 – Percepção dos familiares e amigos a respeito da aparência física da criança deficiente, atualmente.

1 – A deficiência visível chama a atenção dos familiares e amigos, atualmente? Qual a reação deles?

2 – O Sr. ou a Sra. acredita que a deficiência não visível atualmente provocaria uma reação diferente dos familiares e amigos?

3 – O que mais perturba ou magoa o Sr. ou a Sra., na reação dos familiares ou amigos ao ver seu filho, atualmente?

4 – Caso seu filho tenha sido submetido à cirurgias, aparelhos ou prótese, ocorreram perguntas ou comentários dos familiares e amigos a respeito da aparência física dele, atualmente?

5 – O Sr. ou a Sra. acredita que quanto menos visível for a deficiência, facilita a aproximação dos familiares ou amigos em relação a ele? Por quê?

6 – Nas reuniões familiares ou quando estão entre amigos, o Sr. ou a Sra. percebe que o fato de a deficiência ser visível proporciona que seu filho seja tratado diferentemente? Como?

SUB GRUPO AFA3 – Percepção de pessoas estranhas a respeito da aparência física da criança, atualmente.

1 – A deficiência visível, de seu filho, mesmo após a colocação de prótese, aparelhos ou cirurgias, provoca algum tipo de reação nas pessoas estranhas a vocês, ao vê-lo?

2 – O Sr. ou a Sra. acredita que, se a deficiência não permanecesse visível atualmente, a reação de pessoas estranhas seria diferente?

3 – O que mais perturba ou magoa o Sr. ou a Sra., na reação de pessoas estranhas a vocês, ao ver seu filho, atualmente?

4 – Ocorreram perguntas ou comentários de pessoas estranhas ao ver a criança deficiente, com algum aparelho, prótese ou cicatriz pós-cirurgia? Quais?

5 – Quando o Sr. ou a Sra. sai com seu filho a passeio, percebe que a aparência física dele chama a atenção de pessoas estranhas? Como?

6 – O Sr. ou a Sra. acredita que, quanto menos visível for a deficiência de seu filho, facilita a aproximação de pessoas estranhas em relação a ele? Por quê?





unesp