

JOSÉLIA FERRAZ SOARES

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE UMA MÃE INDÍGENA
COM FILHO QUE POSSUI PARALISIA CEREBRAL**

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE-MS

2009

JOSÉLIA FERRAZ SOARES

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE UMA MÃE INDÍGENA
COM FILHO QUE POSSUI PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação do Prof. Dr^a. Sonia Grubits.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)

MESTRADO EM PSICOLOGIA

CAMPO GRANDE-MS

2009

Ficha catalográfica

Soares, Josélia Ferraz
S676r A representação social de uma mãe indígena com filho que
possui paralisia cerebral / Josélia Ferraz Soares; orientação Sonia
Grubits. 2009.
100 f. + anexos

Dissertação (Mestrado em psicologia) – Universidade Católica
Dom Bosco. Campo Grande, 2009

1. Crianças indígenas com paralisia cerebral 2. Pais de crianças
indígenas deficientes I. Grubits, Sonia II. Título

CDD – 618.92836

A dissertação apresentada por JOSÉLIA FERRAZ SOARES, intitulada “A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE UMA MÃE INDÍGENA COM FILHO QUE POSSUI PARALISIA CEREBRAL”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sonia Grubits (orientadora/UCDB)

Profa. Dra. Anita Guazzeli Bernardes (UCDB)

Profa. Dra. Lucy Nunes Ratier Martins (UCDB)

Profa. Dra. Alexandra Ayach Anache (UFMS)

Este trabalho é dedicado a todos os professores, equipe multiprofissional e famílias de crianças especiais da APAE de Dourados, MS, com as quais tenho trabalhado tantos anos. Dividindo conquistas pelo trabalho realizado, mas também as dúvidas e dificuldades enfrentadas por todos que atuam na Educação Especial neste país.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por tudo que a vida me oferece.

À memória de meus pais, por tudo que me ensinaram a amar e respeitar.

Ao meu esposo pelo incentivo, apoio, companheirismo, amor e afeto ao longo desses anos.

Ao meu filho, que se tornou um adulto e um profissional, buscando o seu espaço com ética, demonstrando o que é o investimento de amor.

A minhas sobrinhas, meu irmão e minha cunhada pela troca afetuosa que nos une.

Aos meus amigos de viagem de mestrado, Padim, Marcos e Janis, pela amizade e apoio.

À Janis amiga de todos os momentos e incentivadora nas horas que me achava frágil.

À diretora da APAE de Dourados, Elizabeth, pelo seu empenho e dedicação à Educação Especial, pela amizade que cultivamos além do espaço de trabalho.

Aos professores e equipe multiprofissional da APAE de Dourados, pela capacidade de aprendermos a superar desafios da Educação Especial.

Aos alunos especiais e seus pais, pelas diferentes lições que aprendi.

Ao amigo João Carlos Vidinha, funcionário da FUNASA, pelo desprendimento que possibilitou a efetivação das visitas na aldeia Bororó

Às mães indígenas Guarani/Kaiowá, e seus filhos especiais que tornaram possível a realização dessa pesquisa.

À amiga Maria Aparecida Lemes Reis, pela luta incansável para a inclusão de jovens especiais no mercado de trabalho.

À amiga Fabiana Maria das Graças, da Federação Nacional das APAEs, pelo apoio

incondicional à causa das pessoas especiais.

A minha orientadora, doutora Sonia Grubits, pelo incentivo, cooperação e sustentação que foram essenciais à realização desta dissertação.

Às professoras Dr^a. Anita Guazzeli Bernardes, Dr^a. Alexandra Ayach Anache e Dr^a. Lucy Nunes Ratier Martins, pelas valiosas contribuições, que enriqueceram este trabalho.

À secretária do mestrado, Jovenilda Félix, pela atenção e delicadeza com que nos tratou durante o curso.

A todos os meus amigos que me apoiam e torcem por mim.

Pão Velho

Tem pão velho?

Não criança

Tem sua fome travestida de trapos nas calçadas

Que tragam seus pezinhos

De anjo faminto e frágil

Pedindo pão velho pela vida

Temos luzes sem alma pelas avenidas

Temos índios suicidas

Mas não temos pão

(Emmanuel Marinho)

RESUMO

A paralisia cerebral (PC), como condição de deficiência tem suas implicações sociais que afetam todos os familiares. Dessa forma, o fato de ser mãe de uma criança com paralisia cerebral traz diferentes representações sociais acerca desta criança especial. Este estudo teve como objetivo descrever as reações e sentimentos que foram elaborados pela mãe indígena para lidar com a deficiência do filho, bem como identificar as representações sociais da Paralisia Cerebral, para o grupo familiar. Situado no contexto das pesquisas qualitativas, este estudo de caso foi desenvolvido através da participação de uma mãe indígena Guarani/Kaiowá, que faz parte do grupo de mães indígenas que frequentam a Escola de Educação Especial “Maria Júlia Ribeiro” (APAE/Dourados). Selecionou-se para esta pesquisa a etnia Guarani/Kaiowá, por ser o grupo que contempla a maior quantidade de casos com deficiência, com maior incidência de Paralisia Cerebral. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, analisadas a partir da teoria da Representação Social, baseadas num roteiro de questões, incluindo aspectos sociodemográficos e perguntas abertas, sobre a representação social materna e familiar frente ao filho com Paralisia Cerebral e o lugar que este filho ocupa na família. O filho especial representa para os pais “aquele que cresceu e sobreviveu”, em comparação com os outros filhos falecidos; por isso não é “rejeitado”, seus progressos “são ressaltados”, sendo valorizado pelos recursos financeiros obtidos para a família, através de sua deficiência. O desenvolvimento de ações voltadas para saúde preventiva, bem como a criação de um espaço destinado especificamente para o atendimento das crianças com deficiência, com uma equipe multiprofissional nas aldeias poderá contribuir significativamente no processo de acompanhamento da educação e da reabilitação dos indivíduos com necessidades especiais.

PALAVRAS-CHAVE: Representação Social; Mãe indígena Guarani/Kaiowá; Paralisia Cerebral.

ABSTRACT

Cerebral palsy as a condition of disability has its social implications that affect the family. Thus, being a mother of a child with cerebral palsy brings different social representations about this special child. This study aimed to describe the reactions and feelings that were made by the Indian parent to deal with the handicap of the child, and to identify the social representations of cerebral palsy, to the family group. Placed in the context of qualitative researches, this study of case was developed with the participation of a Guarani/Kaiowá indigenous mother, who is part of an indigenous group of mothers, who go to the School of Special Education “Maria Julia Ribeiro” (APAE/Dourados- MS). It was chosen the Guarani/Kaiowá ethnic group as it is one which there is the largest number of cases with occurrences of brain damage. Semi structured interviews were done and analyzed according to the Social Representation theory, based on questions which included socio-demographic aspects and open-questions about the mother social representation and the family concerning to the child with brain damage besides the place he/she takes in the family. Special children mean to their parents “someone who grew and survived” comparing to any other dead kids; that’s the reason they are not “rejected”, their development is “highlighted” and valued by financial resources obtained because of their disability. It will be, significantly, helpful and useful to develop actions for preventing health problems and build a specific place with multiprofessional healthcare givers for assisting kids with disability in indigenous tribes. This may contribute in the process of following up special need children regarding to their education and rehabilitation.

Key-words: Social Representation; Guarani/Kaiowá Indigenous mother, Brain Damage.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

	Pág.
FIGURA 1 - Localização da reserva Francisco Horta Barbosa.....	29
FIGURA 2 - Mapa do município de Dourados.....	30
FIGURA 3 – Vista aérea da área das aldeias Bororó e Jaguapiru.....	31
FIGURA 4 - Sede própria da APAE-Dourados.....	54
FIGURA 5 - Poço da residência da família pesquisada, com proteção precária – aldeia Bororó	98
FIGURA 6 - Residência da família pesquisada – aldeia Bororó.....	98

SUMÁRIO

	Pág.
1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
2.1 PARALISIA CEREBRAL.....	18
2.2 MÃES DE FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL.....	21
2.3 OS GUARANI/KAIOWÁ.....	25
2.3.1 OS GUARANI-KAIOWÁ DA RESERVA INDÍGENA DE DOURADOS, MS.....	27
2.3.2 A GESTAÇÃO E O PARTO ENTRE OS GUARANI/KAIOWÁ.....	35
2.3.3 O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA GUARANÍ/KAIOWÁ.....	40
2.3.4 A DEFICIÊNCIA ENTRE OS GUARANÍ/KAIOWÁ.....	42
2.4 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	44
3 OBJETIVOS.....	49
3.1 OBJETIVO GERAL.....	50
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	50
4 METODO.....	51
4.1 CAMPO DA PESQUISA.....	53
4.1.1 OS ALUNOS INDÍGENAS ATENDIDOS PELA APAE.....	56
4.2 PARTICIPANTES.....	57
4.3 INSTRUMENTO.....	58
4.3.1 ASPECTOS ÉTICOS.....	58
4.3.2 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA E ANÁLISE DOS RELATOS.....	59
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	60
5.1 O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC) PERANTE A MÃE.....	62
5.2 REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA PARALISIA CEREBRAL, NA VISÃO MATERNA.....	68
5.3 O LUGAR QUE O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC) OCUPA NA FAMÍLIA.....	71
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS.....	82

APÊNDICES.....	89
ANEXOS.....	99

Quando acontece a deficiência precoce de um filho, esse é, obviamente, um acontecimento traumático e imprevisível, do ponto de vista dos pais e da família, trazendo como resultantes diferentes representações acerca do nascimento dessa criança especial. As diferentes reações emocionais e as representações sociais das mães, ao se depararem com a dificuldade de seus filhos, constituem-se num fato frequentemente observado pela pesquisadora, ao longo de dezessete anos, como Pedagoga, Psicóloga e coordenadora da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

O impacto da deficiência na família reveste-se de sentimentos muito fortes, oscilando entre algumas polaridades, como amor e ódio, alegria e sofrimento. Segundo Regen (1993), as reações concomitantes e conflitantes de sentimentos oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão e são continuamente vivenciadas pelas mães de crianças com deficiência que, no contato com os profissionais que atendem os seus filhos, procuram apoio, superação e alívio de uma constante angústia e desamparo frente às dificuldades que precisam enfrentar. As mães passam por um processo de negação, que atua como um mecanismo de defesa (BRUNHARA; PETEAN, 1999; PETEAN; MURATA, 2000; BUSCAGLIA, 1997; FORMAN, 2006; AMARAL, 1995), pois têm dificuldades para superar a perda do filho idealizado e assumir o filho real especial, com todas as limitações, superações e investimentos, necessários para o seu desenvolvimento.

Cada momento significativo do processo de desenvolvimento do filho ou cada uma das situações críticas previsíveis corresponderão sempre, em maior ou menor grau, a certo nível de sofrimento psicológico e elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola da rede comum de ensino, a adolescência, o casamento e assim por diante. Eventos significativos, que são vivenciados intensamente pela mãe, correspondendo a um processo de atualização do sentimento de perda (REGEN, 1993).

No trabalho diário na APAE, percebe-se que as mães entram em sofrimento psíquico quando se deparam com a deficiência de seu filho, assumindo diferentes comportamentos, para lidar com a situação, que é carregada de muitos significados que as mesmas têm dificuldades para elaborar. Quando os filhos têm Paralisia Cerebral (PC) e são totalmente dependentes, as mesmas se colocam em situações de constantes conflitos e angústias, que muitas vezes são negadas ou mesmo externadas e projetadas em todos os profissionais que prestam atendimentos à criança.

A necessidade de uma intervenção precoce junto às crianças com Paralisia Cerebral (PC) é essencial para que as mesmas possam obter ganhos no seu desenvolvimento (SCHWARTZMAN, 2004). Tem-se comprovado isso na prática cotidiana, observando resultados positivos obtidos, após as intervenções que recebem na APAE.

Sendo uma desordem do movimento e da postura devido a um defeito ou lesão no cérebro ainda imaturo, a Paralisia Cerebral (PC) pode trazer debilitação variável, dependendo da área do cérebro atingida, já que ele não comanda corretamente os movimentos do corpo. Para que a criança com Paralisia Cerebral (PC) obtenha evolução em seu desenvolvimento, a participação efetiva da família e o entendimento dos profissionais são fundamentais para obter melhor desempenho nos aspectos educativo e de saúde.

Nos últimos anos, a procura por atendimento especial para crianças indígenas com Paralisia Cerebral (PC) pelas mães indígenas, tem chamado a atenção da pesquisadora, pois as crianças apresentam diversos tipos de deficiências, que também acometem crianças não índias. Embora existam muitos trabalhos realizados anteriormente sobre a Paralisia Cerebral (PC) e as suas implicações junto às mães, não existem estudos que abordem esta temática, no contexto específico das comunidades indígenas.

Na APAE de Dourados, destaca-se o ingresso de crianças indígenas provenientes da reserva de Dourados e que residem nas aldeias Bororó e Jaguapiru, pertencentes as três etnias: Guarani/Kaiowá, Terena e Guarani/Ñhandeva. Somente a partir da presença destas crianças indígenas na APAE, é que se torna possível identificar o significativo número de crianças com Paralisia Cerebral (PC) que frequentam a instituição. A Paralisia Cerebral (PC) é a síndrome de maior incidência nas crianças pertencentes à etnia Guarani/Kaiowá, razão pela qual essa etnia foi escolhida como o foco desta pesquisa, que busca indicar as representações sociais da mãe indígena Guarani/Kaiowá sobre a deficiência de seu filho com Paralisia Cerebral (PC).

A discussão acerca dessas questões são extremamente relevantes para a compreensão da relação da mãe indígena com seu filho com Paralisia Cerebral (PC), tanto para os profissionais que atuam de forma direta junto à pessoa com deficiência, quanto para os estudiosos das causas indígenas, que buscam transformações que beneficiem as comunidades indígenas, de forma direta.

No segundo capítulo, apresenta-se o referencial teórico que fundamenta este estudo sobre as representações sociais de uma mãe indígena acerca da deficiência de seu filho, bem como a revisão de literatura sobre a Paralisia Cerebral (PC), seus principais aspectos, a

contextualização do território ocupado pelos Guarani/Kaiowá e seu processo educativo, passando pela gestação, infância e maturidade, até a velhice. Os principais aportes teóricos da Teoria das Representações Sociais são explicitados, de modo a permitir uma melhor compreensão acerca da análise proposta neste estudo. Dentro deste contexto, o terceiro capítulo apresenta os objetivos desta pesquisa, que visam indicar as representações sociais da Paralisia Cerebral para a mãe indígena e para o grupo familiar Guarani/Kaiowá, sobre a deficiência de seu filho, bem como descrever as reações e sentimentos que foram elaborados pela mãe indígena para lidar com a deficiência do filho.

O quarto capítulo descreve a metodologia adotada neste estudo, contendo o lócus de realização da pesquisa, os participantes, o instrumento utilizado, os procedimentos e aspectos éticos necessários à realização deste estudo e os procedimentos utilizados para a análise dos relatos.

Os resultados são apresentados junto com a discussão dos dados, no quinto capítulo, de modo a permitir melhor compreensão das representações sociais da Paralisia Cerebral (PC) para essa mãe, sobre a deficiência de seu filho, bem como para poder descrever as reações e sentimentos que ela elaborou, no enfrentamento da deficiência do filho. Em prosseguimento, há as considerações finais, as referências, os apêndices e os anexos.

2.1 PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como uma desordem do movimento e da postura devido a um defeito ou lesão do cérebro imaturo. A lesão cerebral não é progressiva e provoca debilitação variável na coordenação da ação muscular, com resultante incapacidade da criança em manter posturas e realizar movimentos normais. Essa deficiência motora central está frequentemente associada a problemas de fala, visão e audição, com vários tipos de distúrbios da percepção, certo grau de retardo mental e/ou epilepsia (BOBATH, 1984).

A expressão “Paralisia Cerebral” surgiu na fase neurológica de Sigmund Freud, ao estudar a síndrome ou moléstia de Litte, o qual, em 1853, descreveu uma enfermidade caracterizada por rigidez muscular, predominando nos membros inferiores e ocasionada por diferentes transtornos provocados por asfixia do recém-nascido, durante o nascimento (DIAMENT, 1996). Generalizou-se o uso do termo Paralisia Cerebral (PC) para diferenciá-lo do termo paralisia infantil, causado pelo vírus da poliomielite e que causava paralisia flácida.

Segundo Diamant (1996), a Paralisia Cerebral (PC) apresenta um grupo de distúrbios cerebrais de caráter estacionário, que são devidos a alguma lesão ou às anomalias de desenvolvimento ocorridas durante a vida fetal ou durante os primeiros meses de vida. Especificamente na Paralisia Cerebral (PC), há uma desordem permanente, mas não mutável, o que exclui toda patologia oriunda do sistema nervoso ou musculatura em caráter progressivo, ainda reconhecendo a variação que a “incapacitação” motora pode sofrer.

Ao contrário do que o termo sugere, Paralisia Cerebral (PC) não significa que o cérebro ficou paralisado. O que acontece é que ele não comanda corretamente os movimentos do corpo, nem manda ordens adequadas para os músculos, em consequência da lesão sofrida.

Se o indivíduo adulto sofrer algum dano no cérebro, principalmente quando idoso, é possível que seja acometido por derrame pós-hemorragias. Em alguns aspectos, as consequências não são muito diferentes das ocorridas na criança com Paralisia Cerebral (PC). Há uma diferença em relação à criança, porque o cérebro adulto está maduro e não cresce mais, enquanto que na criança o cérebro ainda não é totalmente funcional e irá crescer e desenvolver-se; portanto, o efeito do dano é diferente do que ocorre no adulto (FINNIE, 2000). Os principais problemas de crianças com Paralisia Cerebral (PC) são epilepsia, deficiência mental, deficiência visual, dificuldades de fala e alimentação, entre outros problemas, como dificuldades auditivas, déficits sensoriais, escoliose, problemas odontológicos e salivação incontrolável.

Além das dificuldades motoras, essas crianças podem ter dificuldades sensoriais e intelectuais para ver, ouvir, assim como para perceber as formas e texturas de objetos com as mãos. Podem ser afetadas também suas noções de distância, direita, esquerda, de espaço. Uma criança pode apresentar a movimentação pouca afetada e ter sérias dificuldades intelectuais, como pode ocorrer o contrário (BRASIL, 2006).

Na criança com Paralisia Cerebral (PC), podem-se citar dificuldades típicas: alterações do desempenho motor ao andar, usar as mãos para comer, escrever, se equilibrar, falar, olhar ou qualquer outra atividade que exige controle do corpo e coordenação motora adequada, assim como acompanhamentos das funções neurovegetativas (sucção, mastigação, deglutição).

Por esses motivos, torna-se necessária, nesses casos, a intervenção adequada de diversos profissionais capacitados, tais como: fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, dentistas, psicólogos e educadores, para orientarem a família e proporcionarem um atendimento de qualidade, que possa promover o desenvolvimento e a qualidade de vida dessas crianças.

As causas desses problemas podem ser fatores perinatais, que envolvem os problemas intraparto, parto pélvico prolongado e traumatismo de parto, podendo ocorrer anoxia ou hipoxia neonatal, que é a ausência relativamente total de oxigênio em um ou mais tecidos. Os fatores pós-natais estão relacionados a fatores virais e/ou bacteriológicos, traumatismos, infecções do sistema nervoso central, convulsões e apgar muito baixo, o baixo peso fetal, gestantes de alto risco, idade materna. Os fatores pré-natais relacionam-se ao alcoolismo da mãe, a infecções virais, rubéola, toxoplasmose, hemorragias em gravidez adiantada, distúrbios metabólicos graves.

Segundo Thomson, Skinner e Piercy (2002), os distúrbios do movimento em crianças com paralisia podem afetar a fala, dando disartria, ou seja, transtorno na articulação da fala, causados pela coordenação imperfeita da faringe, laringe, língua ou músculos faciais, ou então a fala pode ser afetada por surdez ou deficiência mental. A mastigação e a deglutição podem ser problemáticas em crianças gravemente deficientes, podendo surgir também defeitos sensoriais, devido aos danos nas áreas ou vias sensoriais cerebrais. A criança pode ter agnosia sensorial e ser incapaz de reconhecer objetos pelo tato; a visão também pode variar de normal, perda parcial ou cegueira. Se o dano afetou o centro auditivo ou as vias auditivas, a criança pode ter audição prejudicada ou mesmo ser surda.

Quanto aos tipos de Paralisia Cerebral (PC), segundo Finnie (2000), há dois principais: o que deixa a criança com membros fracos e rígidos – tipo espástico – e aquele no qual há movimentos involuntários – chamado atetóide ou Paralisia Cerebral (PC) discinética. Na atetóide, há movimentos involuntários constantes, interferindo em tudo o que a criança tenta fazer, tal como caminhar ou utilizar as mãos.

Os movimentos são lentos e contorcidos, ou súbitos e rápidos, nos pés, braços, mãos ou músculos faciais. É como se os braços fizessem movimentos nervosos, os pés dessem pequenos saltos, ou apenas uma mão ou um dedo movessem sem intenção, dificultando pegar e manipular adequadamente os objetos. Quando afetados os músculos da fala, as crianças apresentam dificuldade em comunicar pensamentos e necessidades. Problemas de visão também podem encontrar-se associados ao quadro, dificultando a fixação visual para acompanhar os deslocamentos, bem como a dissociação dos movimentos olho-cabeça. Com a intensificação da fixação da visão, podem se tornar estrábicas (BRASIL, 2006).

Já a criança atáxica, não tem movimentos involuntários, mas realiza os movimentos voluntários desajeitados e inábeis, com dificuldade para controlar a velocidade, a amplitude, a direção e a força de seus movimentos, os atos funcionais, tais como estender o braço para pegar um objeto, tendem a ser imprecisos (SHEPERD, 2002). Nesse caso, a área do cérebro afetada é o cerebelo, e suas principais características são: o desequilíbrio motor, a falta de coordenação e o nistagmo, que se configura pelo rápido movimento dos olhos. As crianças com atáxia podem apresentar dificuldade para sentar-se ou ficar de pé, caindo com frequência e fazendo uso das mãos de maneira muito desajeitada. Geralmente necessitam de suporte físico para permanecerem sentadas, sem cair (BRASIL, 2006).

Na Paralisia Cerebral (PC) atetóide, os movimentos são involuntários e na atáxica, há rigidez, de forma geral, todas as partes do corpo são envolvidas. Dependendo da localização no corpo afetado pela paralisia, aparecem os comprometimentos anatômicos, tais como: a) diparesia: quando os membros superiores apresentam melhor função do que os membros inferiores, isto é, quando eles apresentam menor acometimento; b) hemiparesia: apenas um lado do corpo é acometido, podendo ser o lado direito ou esquerdo; c) tetraparesia: quando os quatro membros estão igualmente comprometidos (BRASIL, 2006). Ao caminhar, os braços, a cabeça e a boca podem sofrer contrações, os joelhos encostarem um no outro, pernas e pés voltarem-se para dentro. Muitas dessas crianças têm uma lesão cerebral tão severa, que dificilmente poderão vir a andar.

No que se refere ao processo de desenvolvimento da criança, em muitos casos, durante

alguns meses após o nascimento, a criança afetada pela Paralisia Cerebral (PC) pode não apresentar qualquer problema visível. Podem-se levantar suspeitas, entretanto, é preciso observar quando a criança não consegue agarrar um objeto aos três meses de idade, não consegue se virar aos cinco meses ou sentar-se por volta dos sete meses. É muito importante observar continuamente as respostas da criança aos estímulos oferecidos, para detectar precocemente as perdas que a criança possa estar sofrendo.

A criança com Paralisia Cerebral (PC) será mais lenta no seu desenvolvimento em todos os aspectos. Terá grandes dificuldades para brincar e explorar o ambiente pelas dificuldades em movimentar-se. Com isso, a capacidade de construir, de executar e de aprender fica prejudicada, sendo necessário oportunizar o brincar facilitador, adaptando situações favoráveis ao corpo da criança, propiciando condições para seu desenvolvimento, através de interações do fazer com a criança, e não fazer por ela (BRASIL, 2006).

2.2 MÃES DE FILHOS COM PARALISIA CEREBRAL

Para a mãe, o nascimento de um filho pode trazer acalentamento durante o período de gravidez. Como a recompensa ou a repetição de sua infância, o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre seus sonhos perdidos: um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa real do filho. Assim o filho de sonho tem por emissão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo que ela teve de renunciar (MANNONI, 1995).

Para Freud (1914, p. 97-98):

[...] os pais sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a remover em nome delas as reivindicações aos privilégios de há muito por eles próprios abandonados [...] A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições a sua vontade própria não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor, ele será mais uma vez realmente o centro e o âmago da criação [...] A criança concretizará os sonhos dourados que os pais jamais realizam – o menino se tornará um grande homem e um herói em lugar do pai, e a menina se casará com um príncipe como compensação para sua mãe.

A constatação real de que o filho esperado se apresenta doente provocará, na mãe, um choque pois, no plano imaginário, o vazio era preenchido pelo filho imaginário, que aparece no plano real, como um ser que, pela sua enfermidade, poderá renovar, no plano interno de mãe, seus traumatismos e insatisfações anteriores, podendo-se ainda trazer futuros impedimentos (MANNONI, 1995). Ao receber a notícia de que algo não está bem com seu filho, a reação mais presente é a de choque, pois ninguém está preparado o suficiente para ser pai ou mãe de uma criança com deficiência, ainda mais quando o profissional de saúde não está preparado para informar à família (OPTIZ, 1984; GRAÇÃO; SANTOS, 2008; FERRARI; MORETE, 2004).

Ao referir-se a isso, Buscaglia (1981) considera ser um absurdo esperar que os pais se resignem imediatamente ao nascimento de um filho deficiente e que se disponham a participar do processo de educação da criança. É necessário fazê-los compreender que seus sentimentos são normais, que é natural sentirem-se desapontados e deprimidos, que sintam dor, incertezas e medo, que desejem que tudo se desvaneça como um pesadelo (BEE, 2003).

Frequentemente, as gestantes têm expectativas em relação à criança que está para nascer. Algumas sonham com uma criança idealizada, dentro de seus valores, ou seja, bonita como o bebê das cenas veiculadas na mídia, esperta, inteligente e que tenha o mesmo desempenho que os filhos de seus parentes ou amigos, mas outras têm verdadeiro pesadelo em relação ao ser desconhecido que, por vezes, é sentido como ameaçador (REGEN; ARDORE; HOFFMAN, 1993).

Ferrari, Piccinini e Lopes (2007) citam o bebê imaginado na gestação, pois as gestantes dificilmente sonham com um feto, mas com a representação de um bebê, que permite a personificação do feto. Esses sonhos, em geral, relacionam-se ao estado emocional da mulher frente à situação vivenciada (primeiros meses de gravidez, início do desenvolvimento fetal, período que acontece o parto), sendo frequente, inclusive, sonhos com o próprio parto. O maior receio, mais intenso, sendo considerado universal, é a possibilidade de ter um filho imperfeito.

Inicialmente a mãe pode negar a deficiência do filho, buscando diferentes diagnósticos, porque ela pode emocionalmente bloquear esta percepção, pelo medo da deficiência, do filho desconhecido e inesperado. A superação dessa etapa de negação varia de mãe para mãe e, quando ela ocorre, traz grandes benefícios à criança (REGEN; ARDORE; HOFFMAN, 1993).

O processo do luto vivenciado pela mãe é uma reação pela perda de uma criança sadia, sendo que esse enlutamento é normal e terapêutico, no sentido de sepultamento do filho idealizado, acarretando sofrimento, mas que permite encarar o filho deficiente como ele realmente é, sem ilusões. Neste estudo, o filho com Paralisia Cerebral (PC) representa o filho que sobreviveu e cresceu, apesar de todas as dificuldades apresentadas durante o seu desenvolvimento. Para Amirali (1986), durante a constatação da deficiência ocorrem três estágios distintos: o choque inicial, caracterizado pela aceitação cognitiva, mas não emocional; a ansiedade, depressão e raiva; e, posteriormente, o ajustamento ou aceitação.

Conviver continuamente com esses sentimentos desconfortáveis de ansiedade ou mesmo de culpa por ter gerado um filho com deficiência, o que muitas vezes não está suficiente esclarecido para a mãe, é ativar os mecanismos de defesa como uma forma específica de lidar com a ansiedade e com o conflito (AMIRALI, 1986).

Uma reação muito comum em mães com filhos com Paralisia Cerebral (PC) é a superproteção, distribuída entre todos os membros do grupo familiar, em que as expectativas do que a criança pode fazer são irrealistas e muito baixas. Ao invés de ajudar a criança a realizar algumas atividades, as mães fazem-nas. Antecipam os desejos da criança, não lhes permitindo o desempenho de pequenas atividades que poderiam realizar sozinhas. Dessa forma, o desenvolvimento da criança fica prejudicado, pois, se o crescimento e desenvolvimento formam um continuum desde a total dependência do bebê até a independência do adolescente, esta só é obtida através de experiências progressivas (AMIRALI, 1986).

O desconhecimento em relação às deficiências faz com que o preconceito seja uma atitude predominante nas mais variadas camadas sociais. Nem sempre este preconceito é claro e explícito, na maioria das vezes ele é encoberto por atitudes superprotetoras ou de negação. Sendo uma das defesas que os pais mais utilizam é a segregação do filho com deficiência no lar, evitando sempre que possível, o seu contato com o mundo externo. Esse comportamento dos pais, além de prejudicar a evolução da criança, no que diz respeito aos aspectos afetivos, emocionais e sociais, também não colabora, no sentido de se vencer o preconceito existente na sociedade em que vivem (REGEN, 1993).

O aprisionamento da criança na superproteção faz com que ela fique no lugar de ser continuamente cuidada, não conseguindo diferenciar as suas limitações físicas, das dependências emocionais, que são causadas pela limitação de desenvolvimento. Tratado assim por sua mãe como um bebê, o filho internaliza sua condição de fragilidade e

dependência dos cuidados dessa mãe.

Para Regen, Ardore e Hoffman (1993), muitas mães criam um vínculo tão forte com o filho com deficiência, chegando ao ponto de considerar que os outros filhos, sem deficiência, não necessitam dela e são plenamente capazes de se desenvolver sozinhos, embora os outros filhos também necessitem de atenção, carinho, atendimento às suas necessidades. Se não recebem essa atenção da mãe, podem desenvolver sérios distúrbios de conduta, na tentativa de chamar a atenção (REGEN; ARDORE; HOFFMAN, 1993).

A dinâmica do grupo familiar irá refletir nas atitudes para lidar com a deficiência. Se a família é mais afetiva, com ligação mais intensa entre os seus membros, a mãe, em geral, sente-se mais apoiada e em condições de se expor. Nas famílias mais competitivas e com distúrbios na relação afetiva, a situação torna-se mais difícil, pois a ausência desse apoio pode interferir na aceitação desse filho.

É comum as mães com filhos com Paralisia Cerebral (PC) mais grave acharem que somente elas são capazes de cuidar e satisfazer as necessidades de seu filho. Talvez, por trás dessa fantasia, possa estar escondido um desejo inconsciente de evitar que os outros, pela convivência mais direta, entrem em contato com a deficiência real da criança. Pode tratar-se, também, de uma forma de autoflagelo para amenizar as suas culpas.

Outra atitude muito comum e fantasiosa em mães com filhos com paralisia, apontada por Regen, Ardore e Hoffman (1993), é a superestimulação, para fazer com que a criança se desenvolva mais rapidamente, não respeitando seus limites, forçando-a e exigindo algo que ela ainda não é capaz de fazer, ocasionando estresse, prejudicando-a emocionalmente, pois não há garantias de que efetivamente se consiga aumentar esse potencial.

Um mecanismo utilizado frequentemente pelas mães é a projeção, colocando em outras pessoas ou profissionais a responsabilidade pela falta de desempenho satisfatório de seus filhos. Assim, não é a criança que tem uma limitação e sim o profissional que presta atendimento, ou ainda, a mãe não acredita naqueles que lhe mostram uma realidade indesejada, tendo início uma incessante busca por um profissional ou escola que concorde com sua versão da realidade, correndo o risco de não proporcionar à criança os recursos necessários para seu desenvolvimento.

Além de todos os conflitos reacionais, adicionam encargos específicos, acarretados pelas limitações objetivas que ela representa. A procura por serviços especializados, que exigem tempo e recursos financeiros, na maioria das vezes fora da família, ocasiona um

desequilíbrio financeiro que resulta em desajustes emocionais secundários. Criar um filho especial traz angústia e encargos adicionais para os pais, por isso, tanto essa família quanto a própria criança necessitam de atendimento e orientação, para sua própria organização e ajustamento, para que possam constituir um elemento de apoio e ajuda ao processo de educação e reabilitação do indivíduo com necessidades especiais.

2.3 OS GUARANI/KAIWÁ

Na tentativa de entender o grupo estudado nesta pesquisa e a atual situação dos Guarani/Kaiowá, torna-se essencial a recuperação de dados históricos dos nativos Tupi-Guarani que povoavam o Brasil e todo o território sul-americano, no período da chegada dos colonizadores a esse solo, e assim situar em relação à cultura Guarani, para que seja possível, posteriormente, discutir as peculiaridades da reserva indígena de Dourados, habitada pela população Guarani/Kaiowá.

No século XII, quando os primeiros colonizadores chegaram ao litoral do Brasil, os índios tupi-guarani ocupavam grandes extensões do território sul-americano, dominando parte da bacia amazônica, incluindo os afluentes da margem direita, grande extensão do litoral Atlântico, enquanto os Guarani ocupavam o litoral mais ao sul, estendendo os seus domínios para o interior, até os rios Paraná, Uruguai e Paraguai (DARRAULT-HARRIS; GRUBITS, 2000).

Segundo Troquez (2002), depois da chegada dos europeus ao Brasil, com a busca desenfreada por terras para suas coroas, foram estabelecidos os primeiros contatos com os povos indígenas. No início, as relações foram pacíficas, devido às necessidades dos conquistadores em conhecer o território ocupado pelos indígenas, oferecendo, em contrapartida, segurança aos Guarani, nos ataques sofridos. Até esse momento, havia um processo de trocas, uma vez que, sendo conhecedores das terras, os Guarani lhes proporcionavam conquistas e contribuíam para que os espanhóis e portugueses ocupassem as terras onde atualmente se localizam o Brasil, a Argentina e o Paraguai. Após reconhecerem a terra, esses conquistadores passaram a dominar e escravizar os Guarani, por considerá-los presas fáceis.

Posteriormente, com a chegada dos jesuítas, imbuídos pelo ideal da catequização, os Guarani demonstraram pouca resistência, talvez pela proximidade com a concepção cristã de um Deus, muito semelhante à crença em Tupã, Ser Supremo. Segundo Darrault-Harris e

Grubits (2000), os jesuítas conseguiram juntar a maior parte dos índios que povoavam suas célebres missões do Paraguai, principalmente em função de sua organização econômica coletivista, elevando as tribos Guarani a um nível de desenvolvimento material e domínio de técnicas européias jamais alcançadas posteriormente.

As missões foram dizimadas pelos espanhóis, que as mataram e escravizaram. Os sobreviventes foram submetidos às bandeiras paulistas, que disputaram com os espanhóis o território e o controle sobre a população indígena. Esses ataques espanhóis teriam obrigado os Guarani, assim como os missionários, a buscar refúgio na região que hoje compreende o Estado de Mato Grosso do Sul (AYLWIN, 2009).

Darrault-Harris e Grubits (2000) relatam que, com o fim das missões jesuítas, uma parte das tribos Guarani se juntou à população rural do Paraguai e constituiu os Guarani modernos. Outra parte, a dos Kaiowá, fugiu para as matas, reunindo-se aos grupos que se mantinham independentes, voltando a viver a antiga vida de coletores e caçadores. Após o término da Guerra do Paraguai, os Guarani continuaram na região e começaram a trabalhar na extração da erva-mate.

Segundo Lourenço (2008), a Companhia Matte Laranjeira obteve do Governo Federal a concessão de terras da região ocupada por índios Kaiowá, entre o Rio Apa e o Salto de Sete Quedas, em Guaíra, explorando, assim, os ervais nativos, com mão-de-obra paraguaia e também indígena. Esse grupo que controlava a Matte Laranjeira era argentino, pagava impostos insignificantes ao Estado e poucos benefícios aos índios.

A exploração dos ervais em Mato Grosso, para Darrault-Harris e Grubits (2000), teve a influência dos paraguaios, que, falando o guarani, ensinaram as técnicas da extração e preparo da erva, o costume com as ferramentas, panos, aguardente, sal e outros artigos, cujo fornecimento posterior era condicionado à integração como mão-de-obra na economia ervateira. Por outro lado, sua forma de uso do território, orientado para a extração da erva-mate pode ter contribuído para a preservação dos tekohá, ou territórios tradicionais dos Kaiowá e Nhandeva (AYLWIN, 2009).

Para Meliá (1990), a terra para o Guarani, ou *tekohá*, é um espaço sociopolítico. Nela ocorrem as relações econômicas, sociais e organizações político-religiosas, essenciais para esse povo, pois sua terra significa o “[...] modo de ser, modo de estar, sistema, lei, cultura, comportamento, hábito, condição, costume” (p. 99).

A busca pela “Terra Sem Mal”, o motivo fundamental e a razão da migração Guarani

podem estar fundados em três espaços bem definidos, como céu/terra, deuses/homem, floresta/água, sendo que a oposição entre céu e terra surge como uma forma canônica dessa polaridade (VIVEIROS DE CASTRO, 1986 apud DARRAULT-HARRIS; GRUBITS, 2000).

Os Guarani são essencialmente religiosos, característica predominante sobre as demais esferas, transparecendo nas percepções de sua cosmologia. A comunidade Guarani se constrói junto ao pai, que promove as condições de reciprocidade generalizada. Por isso, para Meliá (1990 apud DARRAULT-HARRIS; GRUBITS, 2000, p. 103), a personalidade do Guarani constrói-se sobre o ideal do xamã e não do guerreiro: “O herói mítico da tradição tribal, que representa a concepção do tipo ideal em sua totalidade, não seria um grande guerreiro, mas um grande pajé com poderes excepcionais”.

2.3.1 OS GUARANI-KAIOWÁ DA RESERVA INDÍGENA DE DOURADOS, MS

Os índios do Estado de Mato Grosso do Sul, em especial os das reservas próximas às cidades, apresentam um extremo grau de miséria, em consequência da devastação das matas que oferecem o suprimento medicinal dos índios e da poluição dos rios utilizados como fonte de sua alimentação, trazendo a fome para a aldeia. Os índios adquiriram doenças, até então desconhecidas, e, na maioria das vezes, mortais, pois seus corpos não possuem defesas contra elas (MARTINS, 2005).

Descrevem Gressler e Swensson que:

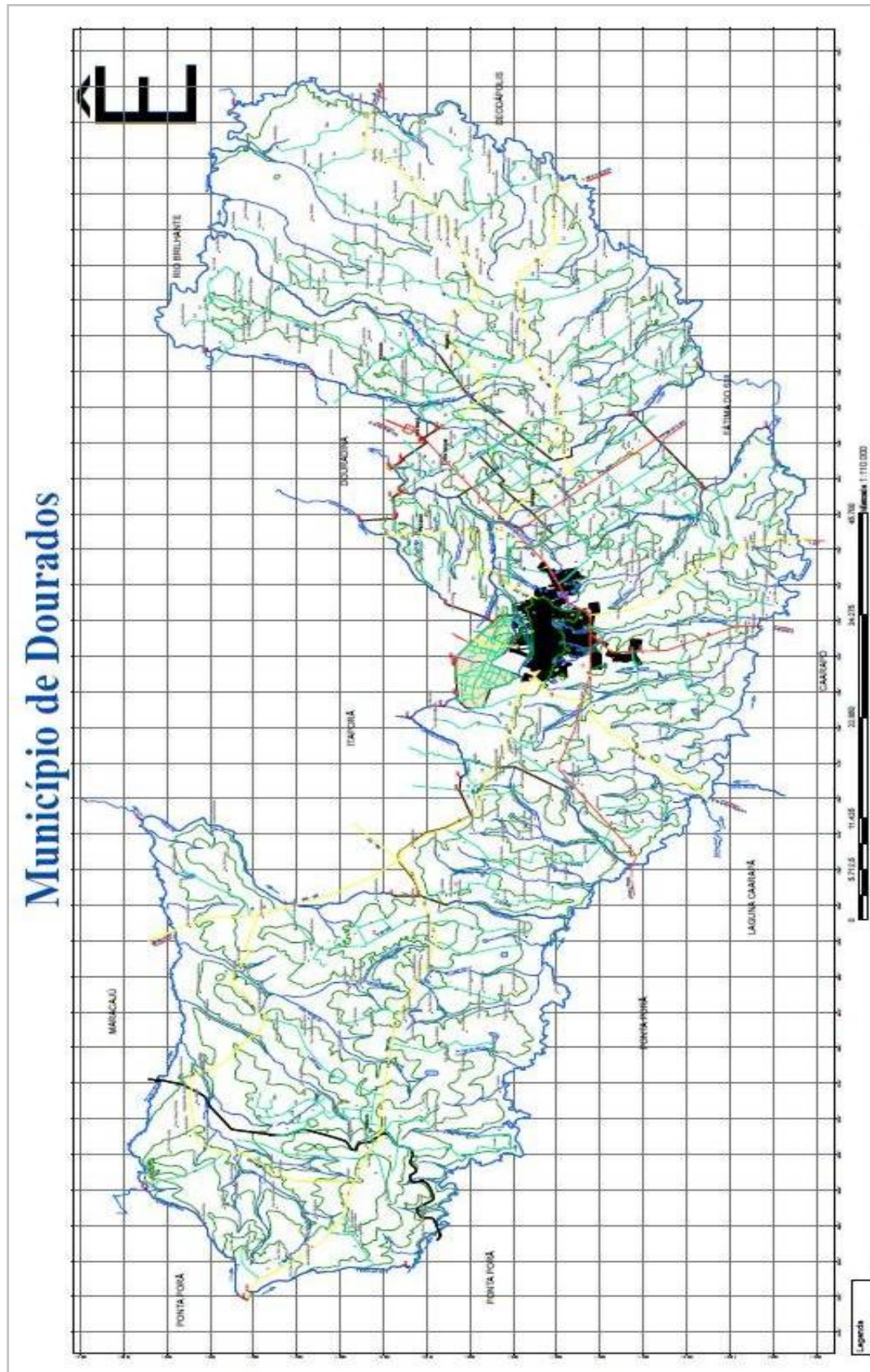
Antes do advento do colonizador branco, as terras que hoje pertencem ao Município de Dourados, eram habitadas principalmente pelas tribos Terena e Kaiowá, cujos descendentes ainda podem ser encontrados em reserva indígena, localizada ao lado do perímetro urbano de Dourados (1988, p. 48-49).

A população da reserva indígena de Dourados é formada pelos seguintes grupos: Guarani-Kaiowá, Guarani-Ñhandeva e Terena, sendo que estes últimos introduziram-se na reserva há menos tempo, vindos de outra região do Estado, para ensinar práticas agrícolas aos demais, por iniciativa do órgão de proteção ao índio.

A reserva recebeu o nome de Francisco Horta Barbosa (Figura 1), ocupa uma área de

3.539 hectares e uma população estimada, em torno de 11.735 índios, sendo três etnias, divididas em duas aldeias: a aldeia Jaguapiru e a Bororó. Está localizada em Mato Grosso do Sul, entre a cidade de Itaporã e Dourados, de onde está 6 quilômetros distante, e a população da Aldeia Jaguapiru possui 5.868 habitantes, e a Bororó, 5.867 habitantes (FUNASA, 2002). A condição usual de transporte é o rodoviário, sendo que a rodovia de acesso às cidades de Itaporã e Maracaju, partindo-se de Campo Grande, passa pelo meio da Aldeia.

FIGURA 2 - Mapa do município de Dourados.



FONTE: Secretaria de Planejamento de Mato Grosso do Sul, 2008.

FIGURA 3 – Vista aérea da área das aldeias Bororó e Jaguapiru



FONTE: Digital Globe (2009)

Segundo Troquez (2002), os Guarani-Kaiowá são reconhecidos por conseguirem preservar suas “raízes” culturais, retardando a influência da civilização, graças a seus líderes e pais de família que sempre priorizaram a própria cultura. Apresentam especificidades no dialeto, e sua estrutura familiar é composta de famílias numerosas, com grande quantidade de filhos. Possuem lotes de terra, mas as terras são comunitárias e pertencem a toda a aldeia. No contato desta pesquisadora com as mães indígenas, percebe-se ser frequente a miscigenação entre as etnias existentes, como também com os não índios.

Os Guarani-Kaiowá residem mais ao fundo da aldeia na reserva Bororó, em uma área de 13 km² de extensão, ficando mais reservados com relação aos demais grupos. Nos últimos anos, houve aumento da população indígena e, com ele, o agravamento dos fatores de subsistência, instalando-se um quadro de fome e miséria, com falta de saneamento básico e escassez de recursos naturais.

Conforme Darrault-Harris e Grubits (2000, p. 12):

As novas condições de vida, a que a tribo está sujeita há alguns decênios, provocam o fracionamento da família-grande e, concomitantemente, a substituição da casa grande por algumas cabanas do tipo caboclo, mais ou menos próximas umas das outras. [...] ao contrário dos povos indígenas do Brasil central, com suas casas geometricamente dispostas em círculos, em torno de um pátio cerimonia, a aldeia Araweté, grupo Guarani estudado por Viveiros de Castro, 1986, dá a impressão inicial de um caos, o que ilustra a organização de referido grupo, de um modo geral.

A luta pela sobrevivência é uma constante na aldeia, levando os homens a se afastarem, procurando trabalho fora dela, principalmente nas usinas de álcool da região. Essa busca por sustento vem acontecendo desde a época dos ervais, pois a situação econômica,

[...] deixando de ser auto-suficiente, obriga o homem a sair da aldeia e trabalhar nos ervais, a fim de ganhar o dinheiro de que precisa para obter tantas coisas consideradas indispensáveis e que somente a civilização lhe pode proporcionar. Pelo fato de cada adulto isoladamente ganhar seu dinheiro, segundo os serviços que presta aos patrões, rompe-se a primeira produção original (DARRAULT-HARRIS; GRUBITS, 2000, p. 112).

Na cultura Guarani-Kaiowá, o casamento é bem precoce, sendo entre 14 e 15 anos para a mulher, ou mesmo antes, e para o homem entre 16 e 17 anos. Acontece posteriormente o abandono, quando os maridos vão trabalhar fora da aldeia, abandonando a família, o que tem feito as mulheres saírem pela cidade pedindo alimentos e roupas usadas, tanto para si, quanto para seus filhos.

Segundo Gressler e Swensson (1988), os índios Kaiowá pertencem ao tronco linguístico tupi-guarani e utilizam um dialeto específico dentro deste tronco. A grande diferença entre os Kaiowá e os Guarani reside no campo linguístico e, em especial, na situação religiosa. O líder religioso guarani é denominado Nanderu e, há décadas, já não se usa furar os lábios dos homens.

Na cultura Kaiowá, a cerimônia do batismo serve para fortalecer a criança para não “pegar doenças” e dura três noites, sendo realizada quando a criança, tanto o menino como a menina, tem entre dois e três anos de idade. Na madrugada da última noite, batizam-se as crianças. Os nomes são indicados durante a cerimônia, sendo o Pajé responsável para mentalizar coisas boas para a criança, “o espírito de Tupã-y vem para dar o nome”. Os padrinhos acompanham a cerimônia e são responsáveis pela criança.

A “casa de reza” dos Kaiowá (*oga-assu*) é comprida, tem uma entrada na frente, voltada para o nascente, e duas saídas nas laterais. O altar, feito de madeira, guarda o chiru ou espírito maior, e está localizado do lado de fora da casa de reza, para receber os espíritos e as pessoas, sendo chamado de *apuiká-irajá-marangatu*.

Já com os Nhandeva, o batismo dos meninos acontece aos 7 anos, como uma iniciação à vida adulta. Durante 7 noites, o menino a ser batizado, os membros da tribo e o cacique participam de danças e ingerem uma bebida retirada do cedro e servida em cascos de tatu, a qual é derramada na cabeça do batizado. Ao amanhecer da última noite, o nome do primeiro pássaro que cantar será dado ao menino. Após o batismo, o menino já está pronto para assumir as tarefas de um adulto: caçar, plantar, pescar. Quanto às meninas, isso não acontece, pois sua passagem para a idade adulta é definida pela primeira menstruação (MARTINS, 2005).

A “casa de reza” dos Nhandeva (*oga-pysy*) é redonda, feita de sapé, taquara e embira. A entrada é sempre do lado em que o sol nasce e o *avá-jguaká*, feito de madeira, como um altar, localiza-se dentro dela, onde o *yyrajá* (*nhandanderu*), pequeno deus ou Tupã-y, está presente (MARTINS, 2005).

Troquez (2002) menciona que o contato com os não índios no trabalho das usinas de cana fez com que os índios assimilassem hábitos de consumo e vícios que têm trazido severos prejuízos à comunidade Kaiowá. Esse comércio tem resultado no alcoolismo, no aumento das doenças sexualmente transmissíveis, na violência e, mais recentemente, no uso de drogas.

A autora revela que o pai sai para trabalhar fora e deixa seus filhos à própria sorte, sem dinheiro suficiente para se alimentarem nos meses seguintes, restando a eles a prática da mendicância. Quando retorna ao tekohá, ou seja, ao convívio familiar, muitas vezes o trabalhador encontra sua família desestruturada e doente.

A falta de espaço para agricultura de subsistência tem levado muitos índios Kaiowá a adoecerem de patologias, como a desnutrição, desidratação, diarreia e tuberculose, uma das doenças mais notificadas nessa comunidade (TROQUEZ, 2002). A fome é incompatível com a saúde, porque mina o sistema de autodefesa do ser humano, predispondo-o a infecções e tornando-o mais vulnerável às agressões, pode matar brutalmente, demonstrando a iniquidade da ordem econômica nacional e internacional. A produção social da fome equivale a uma regressão à selvageria (MOURA, 1989).

O maior índice de mortalidade infantil entre as crianças da aldeia de Dourados tem incidência após o desmame, pois anteriormente a esta fase, a criança é alimentada com o seio materno (TROQUEZ, 2002). Nas aldeias de Dourados, há um trabalho contínuo e intenso desenvolvido pela FUNASA, empenhada na saúde dessa população. Vale citar seus propósitos, que são garantir aos povos indígenas atenção integral à Saúde, conforme os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), contemplar a diversidade social, cultura, geográfica, histórica e política, de modo a favorecer a superação dos fatores que tornam a população mais vulneráveis aos agravos à saúde, reconhecendo a eficácia de sua medicina e o direito desses povos a sua própria cultura (BRASIL, 1999).

Segundo Troquez (2002), os Guarani-Kaiowá são reconhecidos por conseguirem preservar suas raízes culturais, retardando a influência da civilização, graças a seus líderes e pais de família, que sempre priorizam a própria cultura. Possuem especificidades no dialeto e sua estrutura familiar é composta de famílias numerosas, com grande quantidade de filhos.

Dentre os fatores críticos que afetam essa população, está o suicídio. Brand (1997) relata que ocorreram 281 suicídios de índios do grupo Guarani-Kaiowá, em Mato Grosso do Sul, no período de 1990 a 1996, chegando, em 1995, a um número de 56 pessoas. O autor assinalou, ainda, que a maioria era de homens, 57,9%, sendo 40,7% de mulheres. O método

mais frequente de suicídio é o enforcamento, e a maioria das vítimas pertence ao grupo Kaiowá.

Um fato relevante no estudo dos suicídios nesse grupo é a faixa etária baixa, indicando que o fenômeno ocorre efetivamente na população jovem. Levcovitz (1998) afirma que o suicídio é um fenômeno do jovem Guarani, raramente observado entre índios mais idosos, o que consiste em um dado epidemiológico atípico. Atribui-se o suicídio a fatores de desintegração cultural do grupo, à desorganização interna e ao fato de que muitos jovens não passam mais pelo rito de iniciação.

Brand (1997) defende a relevância dos referenciais tradicionais para ampliar a integração e o ajustamento das sociedades Guarani/Kaiowá à sociedade nacional. Os indígenas estão inseridos e mantêm contato direto com diversos aspectos presentes na sociedade do não-índio, fazendo uso de diversos serviços oferecidos pelos órgãos públicos, dentre eles o acesso aos serviços médico-hospitalares, sendo comum as mulheres indígenas, independente da etnia, realizarem seus partos nos hospitais das cidades, rompendo com a tradição do parto natural, nas aldeias.

2.3.2 A GESTAÇÃO E O PARTO ENTRE OS GUARANI/KAIWÁ

Ter muitos filhos, manter uma família numerosa é a manifestação do desejo da mulher e da cultura Guarani/Kaiowá. Segundo Shaden (1954), outrora, ao que tudo indica, a família extensa dos Guarani constituía a comunidade de produção, consumo e vida religiosa, morando em uma só habitação, suficientemente espaçosa para abrigar dezenas de pessoas, sendo composta pelo casal, as filhas casadas, os genros e a geração seguinte.

Na maioria dos casos, essas unidades sociais constituíam parentelas, sob a direção do chefe de uma grande família. Segundo Viveiros de Castro (1992), a criança que cresce nessa família não aprende a focalizar suas emoções, expectativas de recompensa e punição em poucas pessoas, pois o processo educativo é compartilhado por todos os membros da família, sendo que muitos adultos as punem ou recompensam.

Quando a primitiva habitação da família grande Guarani/Kaiowá cede o seu lugar para certo número de famílias elementares, ela não sofre apenas redução de tamanho, mas também mudanças bastante profundas em sua estrutura material e também na esfera não material. As novas condições de vida, a que a tribo está sujeita há alguns decênios, acarretam o

fracionamento da família grande, e a família elementar vai se tornando cada vez mais a unidade fundamental de produção e consumo. Pelo fato de cada adulto isoladamente ganhar o seu dinheiro segundo os serviços que presta fora da aldeia, rompe-se a primitiva produção original.

Para facilitar a concepção, as mulheres Kaiowá tomam chá de uma planta chamada membý djá ú djá. É comum a afirmação de que, às vezes, basta passar perto dessa planta para ficar grávida (SCHADEN, 1954). Há também outra planta que favorece a concepção do filho homem, sendo mais utilizada entre os Kaiowá e Nhandéva que preferem a prole masculina. Meliá (1979) aborda que os Guaraní têm a crença do espírito sobrenatural da criança. O parto, por conseguinte, tem o seu próprio ritual. As pessoas que estão implicadas nele, normalmente, vão ter muita influência na educação da criança, seja quem recebeu a criança em suas mãos, seja quem corta o cordão umbilical, seja quem dá o primeiro banho, seja quem impõe o nome (se a nomeação ocorrer na hora do parto, o que nem sempre acontece).

A forma como os pais se comportam durante o parto, tem também uma projeção educativa sobre a criança. Segundo Meliá (1979), Marçal de Souza, líder Guaraní-Nhandeva, afirmava que os pais do recém-nascido passam sobre a boca deste uma orelha de pau (yрупé), para que não se torne desbocado, nem se acostume a dizer grosserias.

O couvade, ou seja, o resguardo paterno ainda praticado por algumas tribos indígenas brasileiras implica na realização de dieta alimentar, a que se submetem o pai, ou a mãe, ou ambos. A liberação mais ou menos prolongada dos trabalhos pesados pretendem assegurar a boa criação do recém-nascido. Segundo Schaden (1954), couvade é “[...] o conjunto de medidas mágicas para neutralizar a vulnerabilidade física e psíquica decorrente de um estado de fraqueza (1954, p. 95). A preparação para assegurar a vida e a alma da criança começa já na gravidez, período em que a mulher deve se abster de toda comida pesada (banha, sal etc), além da carne de bichos do mato (MELIÁ, 1979).

A forma atual do parto em hospitais é mais segura, mas transtorna profundamente, desde o início, o processo educativo cultural e as crenças indígenas. Muitas mulheres indígenas têm dificuldades para entender o ambiente hospitalar e os diferentes saberes que ali estão postos. As pessoas que com elas mantêm contato, não recebem formação pertinente à cultura indígena e, assim, as indígenas não têm como compartilhar as suas ansiedades e temores.

A Resolução n.º 2/1994, criou o "Modelo de Atenção Integral à Saúde do Índio" que atribui a um órgão do Ministério da Justiça, a FUNAI, a responsabilidade sobre a recuperação da saúde dos índios doentes, e sobre a prevenção. Ao Ministério da Saúde, cabem as ações de imunização, saneamento, formação de recursos humanos e controle de endemias. Desde então, a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) e a Fundação Nacional do Índio (FUNAI) dividiram a responsabilidade sobre a atenção à saúde indígena (FUNASA,2002).

A busca atual pelos partos hospitalares é uma nova cultura estabelecida pelos serviços de Saúde Indígena, em que as mulheres indígenas são atendidas pelos agentes de Saúde e recebem orientações sobre o período pré-natal nos Postos de Saúde, desaparecendo, assim, as práticas dos partos realizados por parteiras.

O trabalho de parto era feito por parteiras, estando a parturiente sentada no chão sobre uma pele de bicho, e a parteira, sentada atrás dela, apertada contra ela e massageando-lhe o ventre. Ao nascer, o cordão umbilical era cortado com uma taquara, o recém-nascido recebia um banho com água morna, era entregue à sua mãe, que seguia sendo, de fato, a sua “morada” durante o primeiro ano de vida (MELIÁ, 1979).

Em estudo antropológico sobre a mulher indígena brasileira, Teves (1978) cita que os cuidados com a gestação entre mulheres das tribos brasileiras são aqueles relacionados com prescrições alimentares, antes e depois do parto, incluindo também os cuidados e atitudes que a mulher deve ter durante esse período, a restrição a certas atividades consideradas perigosas e a obediência a certos tabus de ordem mágica.

Para essa autora, os cuidados durante a gestação ou proibições são usos, valores de sua cultura e devem ser respeitados, pois, se não o forem, alguma coisa acontecerá de mal para a família, estando essa mãe exposta a doenças, morte e loucura. O filho poderá sofrer uma anormalidade, de doenças ou até mesmo a morte, e o pai, poderá sofrer de doenças e com a própria morte do filho. Assim, o casal segue alguns rituais para que nada de mal lhes aconteça. Outra crença, seguida pelos Guarani, descrita por Teves (1978), é o fato de que um pai não deve amarrar nada, porque a criança terá o cordão umbilical enrolado no pescoço, e isso dificultará o parto.

Segundo Schultz (1960 apud TEVES, 1978), a mãe poderá desenvolver suas atividades normalmente durante a gestação, inclusive trabalhar normalmente, não fará mal a ela ou ao bebê, pois, se a gestante ficar muito tempo em casa, parada, a criança pode demorar a nascer.

Sobre o parto, Teves (1978) afirma que não há uma técnica específica, e se espera que tudo seja resolvido de forma natural. O parto da mulher indígena é, na maior parte das vezes, um assunto tão corriqueiro, que qualquer mulher já experiente por ter tido filho ou por ter assistido ao nascimento de crianças, pode-se apresentar como parteira, pois não é necessário grande aprendizagem para isto. É só ter coragem, calma, e saber esperar até que haja a expulsão fetal e, pela simples observação, a mãe aprenderá a cuidar do recém-nascido.

Conforme aponta Meliá (1979), o crescimento da alma da criança é a maior preocupação dos seus pais, durante o primeiro ano de vida. Pais e filhos estão em “estado quente” e são numerosas as ameaças contra as quais se têm de defender e as proibições alimentares continuam. O pai, conforme a cultura, deve se abster de trabalhos pesados, devendo, sobretudo, evitar o comportamento violento. Para trabalhar, os maridos costumam se ausentar da casa para o trabalho pesado nas usinas de cana-de-açúcar, ou para os trabalhos temporários.

Embora conhecidos, os rituais estão perdendo a sua validade e não estão sendo seguidos de forma tão rígida como antes. Há um conflito entre o imaginário cultural e a lei de subsistência pelo trabalho fora da aldeia, que provoca o aculturamento e a perda gradativa da identidade, enquanto indígena.

A criança indígena mama quando quer, a mãe procura satisfazer as suas necessidades, como pode. O período de lactação estende-se até os dois anos e, às vezes, mais, até o desenvolvimento da alma, quando a criança começa a pronunciar as primeiras palavras. É então quando o “vidente”, uma classe de pajés, talvez vá descobrir o nome religioso da criança, isto é, o nome daquela alma, palavra estabelecida já antes do seu envio para se assentar, como sobre um banquinho, no corpo de sua futura mãe (MELIÁ, 1979).

Schaden (1954) afirma que, para os Guarani, o nascimento dos filhos, a maturação biológica, as doenças e a morte são os principais momentos de crise. Para este grupo, diversas situações especiais, como a colheita do primeiro milho verde, epidemias, viagens e outros acontecimentos rompem, de alguma forma, com o equilíbrio da vida cotidiana e exigem ou podem exigir medidas rituais.

Dentre as situações de crise que poderiam gerar desequilíbrio, a mais corriqueira é a que decorre do nascimento de uma criança, gerando um contexto de crise existe tanto para o próprio recém-nascido, como para o pai e a mãe. Há precauções pré-natais para a mãe, tanto nos aspectos alimentares, quanto nos cuidados para não se zangar, pois a raiva passaria para a

carne, os ossos e o espírito da criança. Esta poderia se tornar um mal feiticeiro, *póro-avyký-á*.

Quando o parto ocorria no interior da casa, a placenta era enterrada ali mesmo, sendo destinado cuidado especial ao tratamento do umbigo. O cordão umbilical era cortado pela parteira com o auxílio de uma lasca de *takuãti* ou bambu (*takuára*), usando-se tesoura, “arruína”. Para o umbigo secar mais depressa, põe-se cinza como “secante” e, entre os Kaiowá e Nhandéva, é costume queimar-se o estrume de cavalo ou sabugo de milho. As mulheres Kaiowá ficam sentadas uns dois ou três dias com as pernas cruzadas, deitando-se apenas à noite, após o parto.

A parturiente geralmente era assistida por sua mãe, na falta dela, pela sogra ou outra mulher do grupo, e pode ainda o marido atuar como parteiro da esposa, não se admitindo, em geral, a presença de pessoas desnecessárias durante o parto, nem nos dois ou três dias seguintes. Há um ritual muito comum entre as mulheres Kaiowá, o de se retirarem para o mato a fim de dar à luz, permanecendo lá um dia ou uma noite e um dia (SCHADEN, 1954).

As famílias com recém nascidos requerem precauções do tipo de couvade, isto é, medidas de resguardo mágicas para neutralizar a vulnerabilidade física e psíquica, decorrente de um estado de fraqueza. Essas medidas de precaução são necessárias à segurança do recém-nascido, pois através de uma espécie de participação, o pai representa o filho e, até certo ponto, também a mãe.

As medidas de resguardo a que se submetem os pais do recém-nascido, e que para o homem se estendem - ou estendiam - até a queda do cordão umbilical são práticas parcialmente ritualizadas pela etnia. Em seu conjunto, as medidas de precaução se revelam indispensáveis ao bem-estar da criança, inclusive a dieta do pai e mãe. Não é o pai que adoece no caso de não respeitar as restrições alimentares, mas o recém-nascido e a dieta da mãe atingem a ela e a criança, que lhe mama o leite.

A mudança das condições de vida, ao lado da vontade de evitar zombarias de indivíduos estranhos, acarreta a decadência do sobreparto masculino. Como nem sempre é possível interromper os trabalhos da roça até a queda do cordão umbilical, isto é, por uma semana ou mais, o pai fica em casa apenas dois ou três dias e também já não leva tão a sério o perigo de *odjépotá*. O *odjépotá* seria o encontro do homem que não respeitou a prescrição de ficar em casa e saiu para caçar. O primeiro animal que encontra se afigura como gente, atrai-o e torna-o *odjépotá*; o bicho se mistura com o homem e fica vivendo com o bicho toda a vida (SCHADEN, 1954).

Com relação à amamentação, Teves (1978) afirma que, de modo geral, as crianças indígenas são amamentadas até nascer outra criança, ou logo que a mãe perceba que está grávida. O horário para mamadas não existe. A criança mama quando tem fome, vive pendurada ao seio da mãe, sendo isso tão comum, que as mães conversam com as outras pessoas e a criança continua mamando e, às vezes, brincam com o próprio seio materno, como se esse fosse uma chupeta.

2.3.3 O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA GUARANI/KAIOWÁ

Para Meliá (1979), o processo educativo vai da concepção do índio até a sua morte e abrange todo o seu modo de ser e todas as possibilidades que lhe oferece a própria vida, tendo três etapas que são muito consideradas no processo educativo: a primeira, a socialização, que assimila o indivíduo dentro das normas da vida tribal; a segunda, a ritualização, que integra o indivíduo numa ordem simbólica e religiosa mais específica, sendo que essas duas etapas alimentam-se do que é tradicional, ao mesmo tempo em que perpetuam essa tradição. A terceira etapa vem a ser a historização, quando a pessoa assume inovações, que vão permitir a sua auto-realização e, às vezes, o exercício de funções específicas únicas e singulares dentro do próprio grupo.

Para Schaden (1954), a criança Guarani se caracteriza por notável espírito de independência, permitindo o desenvolvimento físico e a experiência mental, participando da vida, das atividades e dos problemas dos adultos. Há o respeito pela personalidade humana e a noção de que esta se desenvolve livre e independente em cada indivíduo, sem que haja possibilidade de se interferir, de maneira decisiva, no processo.

A atmosfera em que a criança Guarani se desenvolve propicia um sentimento de autonomia e de independência, que a leva a um comportamento, em muitos sentidos, idêntico ao dos pais, por isso, em parte, é quase nula a cultura infantil Guarani. Para Luciano (2006):

[...] os pais e os avós são os responsáveis prioritários para cuidar do desenvolvimento integral da criança e prepará-la para a vida adulta, o que inclui todos os ensinamentos morais, espirituais e as habilidades técnicas necessárias para ser um bom filho, um bom marido ou uma boa esposa no futuro, um bom membro da família, da comunidade e do povo (p. 132).

O Guarani respeita a personalidade e a vontade individual, desde a mais tenra infância,

não ocorrendo repressão no processo educativo infantil. Assim, na infância, segundo Schaden (1954), as tendências da criança Guarani nada mais são que manifestações de sua natureza inata, não aprendendo a se dominar e a contrariar suas inclinações e seu temperamento, pois a alma já nasce com potencial e qualidades, e eles não se preocupam, por essa razão, com o desenvolvimento de natureza psíquica.

Meliá (1979) nomeia as categorias do ciclo de vida indígena da seguinte forma: a criança, na primeira infância não é objeto de especificação sexual, até linguisticamente se tem comumente um só termo para indicar o infante menino ou menina, do nascimento até a idade de andar. A educação de hábitos motores e o estreito relacionamento com a mãe são geralmente as principais características da educação nesse período. A segunda infância ou meninice apresenta duas etapas: a imitação da vida do adulto pelo jogo e imitação pelo trabalho participativo.

O desmame de uma criança indígena ocorre de forma gradativa e só é rápido no caso de nova gravidez. São muitos os expedientes usados para isso, como esfregar no bico do seio pimenta ou algodão com resina para impedir que a criança mame, pois são substâncias amargas, que vão impedir o bebê de continuar mamando no seio materno (TEVES, 1978).

Na introdução dos primeiros alimentos, fora o leite materno, Teves (1978) relaciona que quase sempre são oferecidos os mingaus de farinha de mandioca ou esta cozida e, à medida que a criança vai crescendo, começa a comer pedacinhos de batata doce, mandioca cozida, abóbora, milho cozido, cará.

A mãe indígena, segundo Teves (1978), sempre que a criança começa a engatinhar, costuma colocar os alimentos distante da criança, para que ela os alcance. Geralmente, é agarrando-se às pernas da mãe ou dos irmãos que a criança dá seus primeiros passos. Com relação ao controle dos esfíncteres, a autora relata que não existe uma preocupação para ensinar a criança pequena a fazer suas necessidades fisiológicas em lugares adequados, nem proibições nesse sentido.

O aprendizado da linguagem da criança indígena, para Teves (1978), acontece pela imitação da voz dos adultos e a das outras crianças maiores, assim treinando até aprender a falar. As mães e as outras crianças são extremamente falantes, e isso estimula a criança a aprender a falar.

A criança indígena faz, em miniatura, o que adulto faz. Vive no jogo a vida dos adultos, aprende as atividades sociais rotineiras, adquire as habilidades de usar e fazer

instrumentos e utensílios de seu trabalho, de acordo com a divisão de sexo.

As crianças, de modo geral, ajudam os pais, quer na roça, quer nos trabalhos domésticos. Nessa participação, como aponta Meliá (1979), na etapa entre os seus seis e doze anos, a divisão por sexo se faz patente. Os meninos acompanham o pai, enquanto as meninas fazem tarefas domésticas e têm como encargo o cuidado com irmãozinhos menores; a participação nas festas religiosas já é ativa e vem a ser uma introdução quase formal nas tradições orais.

Em relação aos brinquedos infantis, Schaden (1954) alerta para o fato de que a aculturação se faz sentir. A criança – talvez atraída pelo ideal que a civilização ocidental representa para o Guarani, parte consciente, parte inconsciente, – começa a interessar-se pelos brinquedos que simbolizam o progresso técnico e o movimento, tal qual a criança da cidade.

Na puberdade, surge algum tipo de iniciação. Na mulher, a iniciação sempre que estiver relacionada com a primeira menstruação, terá um desenvolvimento individual. Já com os rapazes, porém, pode acontecer mais facilmente em grupo. A adolescência costuma permitir uma participação mais intensa em trabalhos mais diretamente ligados às necessidades da comunidade. Ao mesmo tempo, o adolescente mostra a capacidade de viver por si e assumir a responsabilidade da futura família.

Na maturidade, o domínio das práticas culturais se intensifica, homem ou mulher, o adulto passa a ser chefe de família e depois de parentelas mais ou menos amplas. Eles continuam a aprender o domínio da linguagem simbólica, contar mitos e rituais. Alguns se orientam ou são orientados para a chefia política ou religiosa.

A velhice intensifica a personalidade específica adquirida. Os velhos são escutados como portadores de tradição e consultados como orientadores na inovação. De acordo com Luciano (2000), os conhecimentos são mantidos e perpetuados por meio dos idosos, considerados verdadeiros guardiões desses saberes.

Dentro de uma sociedade indígena, mesmo a morte tem grande valor na educação, e toda a comunidade participa solidariamente da passagem.

2.3.4 A DEFICIÊNCIA ENTRE OS GUARANI/KAIOWÁ

No grupo que frequenta a APAE-Dourados, todas as mulheres indígenas tiveram seus filhos nos hospitais, relatando que foram assistidas nos Postos de Saúde da aldeia durante o

período de gestação e encaminhadas aos hospitais para realização dos partos, conforme o Modelo de Atenção Integral à Saúde do Índio, rompendo com as tradições do parto realizado nas aldeias, por parteiras.

Entre os Kaiowá e Mbüa, segundo Schaden (1954), afirma-se haver o infanticídio dos gêmeos e diz-se ocorrer também o estrangulamento das crianças aleijadas. No entanto, o autor constatou em suas pesquisas, haver entre os Ñhandéva, casal com filhas vivas, havendo uma aleijada¹. Segundo o autor, foi encontrado nas aldeias de Kaiowá e entre os Ñhandéva de Jacareí, indivíduos beócios e anões, que recebiam especial carinho dos demais. Sendo que um dos filhos de pai Kaiowá com deficiência era apresentado como Tupã rymbá “criado por Deus”, isto é, concebido sem que houvesse relações sexuais entre o casal e enviado em substituição a um filho anterior falecido (SCHADEN, 1954).

A deficiência, entre as famílias Guarani/Kaiowá, é inicialmente percebida, principalmente pela limitação física, através da dificuldade para sugar o seio materno, pela postura do bebê, dentre outras. Para as famílias indígenas, quando percebida, a deficiência é identificada apenas posteriormente, sendo frequente a associação de outros fatores, como sendo a causa da deficiência, em especial, devido ao uso de medicamentos e de ervas medicinais com propriedades abortivas (MOREIRA et al., 2001).

O desenvolvimento da criança Guarani/Kaiowá é estimulado a partir da naturalização dos atos rotineiros do cotidiano, da imitação do adulto em suas atividades, da liberdade, inclusive para decidir se quer ou não se alimentar, a criança indígena com uma deficiência não segue esse mesmo ritmo das outras crianças indígenas, não se desenvolve da mesma forma e acaba exigindo maior cuidado por parte da mãe. A criança com deficiência possui diferentes significações e representações, seja na família, para a mãe, para o pai, seja para os irmãos.

Segundo Freshman (1985), os avós sentem tanta dificuldade quanto os pais em aceitar uma deficiência, e a sua situação é ainda mais difícil, pois sofrem duplamente: eles se amarguram com a deficiência do neto, mas se amarguram ainda com a dor de seus próprios filhos. A permissão dos pais para que os avós se aproximem mais da criança deficiente, fará com que os mesmos se apercebam mais da realidade da criança e no processo do cuidar irão

¹ Aleijado, termo usado por Schaden (1954), sendo hoje utilizado como: pessoa com deficiência ou especial, sendo o termo anterior considerado preconceituoso.

estabelecendo vínculos afetivos, que favorecerão a superação inicial dos sentimentos de rejeição.

2.4 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Segundo Moscovici (1995), o conceito de representação social nasce na Sociologia e na Antropologia, por meio de Durkheim e de Lévi-Bruhl. Antes era tratado por Durkheim como representações coletivas, o que se mostrou como elemento básico para elaboração de teorias da religião, magia e pensamento mítico. Moscovici (1978) preferiu preservar o conceito de representações e substituir o conceito de coletivo de conotação mais cultural, estática e positivista, com o de social, daí o conceito de representação social.

São diversos os elementos que costumam estar ligados ao conceito de representação social; ele é um conceito dinâmico e explicativo, tanto da realidade social, como física e cultural. Possui uma dimensão histórica e transformadora, junta aspectos culturais, cognitivos e valorativos, isto é, ideológicos. Está presente nos meios e nas mentes, ou seja, ele se constitui numa realidade presente. Segundo Moscovici (1978) o ato de representar não é um processo simples. Além da figura, ele carrega sempre um sentido simbólico.

As representações sociais emergem como processo que, ao mesmo tempo, desafia e reproduz, repete e supera que é formado, mas que também forma a vida social de uma comunidade (JOVCHELOVITCH, 1995). O eixo da representação é um ato de pensamento por meio do qual um sujeito se relaciona com um objeto.

Representar é substituir a, estar em lugar de. Com esse sentido, a representação é um representante mental de algo: objeto, pessoa, acontecimento, idéia, etc. Por essa razão, a representação está equiparada com o símbolo, com o signo (JODELET, 1984). Segundo a autora, a noção de representação social se apresenta como imagens que condensam um conjunto de significados, sistemas de referência que permitem interpretar o que sucede às pessoas, e incluso, dar um sentido ao inesperado; são categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos e os indivíduos com os quais se tenha algo a ver; teorias que permitem estabelecer eixos sobre eles.

O interesse pela teoria das representações sociais no Brasil iniciou-se na década de 1970, acompanhando e mantendo estreita relação com o desenvolvimento da própria Psicologia Social, que assume uma postura mais crítica, não apenas em relação à psicologia

americana, mas também em contrapartida à posição subserviente da ciência diante das questões de ordem macrosocial (SPINK, 1996).

As representações sociais constituem modalidades de pensamento prático orientado na comunicação, na compreensão e no domínio do entorno social, material e ideal (JODELET, 1984).

Para esse mesmo autor, o conceito de representação social designa uma forma de conhecimento específico, um saber de sentido comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente caracterizados. Em sentido mais amplo, designa uma forma de pensamento social.

Conforme Jodelet (1984), a representação social se define por conter informações, imagens, opiniões, atitudes, etc. Esse conteúdo se relaciona com um objeto: um trabalho regular, um acontecimento econômico, um personagem social. Por outro lado, é a representação social de um sujeito (indivíduo, família, grupo, classe, etc), em relação com outro sujeito. Dessa forma, a representação é tributária da posição que os sujeitos ocupam na sociedade, na economia, na cultura e o ato da representação supera as divisões rígidas entre o externo e o interno; ao mesmo tempo em que envolve um elemento ativo da construção e reconstrução, o sujeito é autor da construção mental e ele a pode transformar na medida em que se desenvolve (JODELET, 1984).

As representações sociais para Moscovici (1981) são formas de conhecimento social que implicam duas faces, tão interligadas como os dois lados de uma folha de papel: o figurativo, ou lado eminente e o lado simbólico. Jodelet (1985) identifica nesse ato de representar cinco características fundamentais: representa sempre um objeto, é imagem e com isso pode alterar a sensação e a idéia, a percepção e o conceito, tem um caráter simbólico e significante, tem poder ativo e construtivo, finalmente, possui um caráter autônomo e generativo.

É um conceito dinâmico, gerador (generativo/relacional) e, por isso tudo, social (GUARESCHI, 1995), onde o sujeito constrói, na sua relação com o mundo, um novo mundo de significados. É através de sua atividade e da relação com outros que as representações têm origem, permitindo uma mediação entre o sujeito e o mesmo que ele descobre e constrói simultaneamente (JOVCHELOVITCH, 1995). Essas representações permitem a existência de símbolos, pedaços de realidade sociais não sociais, para dar sentido e forma às circunstâncias nas quais elas se encontram.

São as mediações sociais, em suas mais variadas formas, que geram as representações sociais. Por isso elas são sociais – tanto na sua gênese como em sua forma de ser, sendo uma estratégia desenvolvida por atores sociais para enfrentar a diversidade e a mobilidade de um mundo que, embora pertença a todos, transcendem a cada um individualmente (JOVCHELOVITCH, 1995).

Um indivíduo adulto, inscrito numa situação social e cultural definida, tendo uma história pessoal e social, não é um indivíduo isolado que é tomado em consideração, mas sim as respostas individuais enquanto manifestações de tendências do grupo de pertença ou de afiliação do qual os indivíduos participam (JODELET, 1984).

Para Spink (1995), as representações são estruturas ou campos socialmente estruturados, sendo também uma expressão da realidade intra-individual, uma exteriorização do afeto. São nesse sentido estruturas que revelam o poder de criação e de transformação da realidade social.

As representações sociais possuem uma função identitária que situa os indivíduos e os grupos dentro do contexto social e leva à formação de uma identidade social e pessoal gratificante e compatível com as normas e valores social e historicamente determinados. Por outro lado, a referência às representações que definem a identidade de um grupo terá um papel importante no controle social exercido pela coletividade sobre cada um de seus membros, e, em especial, nos processos de socialização. O objeto está inscrito num contexto dinâmico, o qual é concebido pela pessoa ou grupo como um prolongamento do seu comportamento, de suas atitudes e das normas às quais ele se refere (ABRIC, 2000).

Jodelet (1989) afirma que as representações sociais devem ser estudadas articulando elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais que afetam as representações sociais e a realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm.

Spink (1995) aponta que o estudo das representações sociais abarca dois aspectos culturais: a construção de conhecimento, que inclui as condições sócio-históricas que os engenharam e a sua elaboração sócio-cognitiva, e as funcionalidades destes conhecimentos à instauração, ou manutenção, das práticas sociais. Essa autora, seguindo os pressupostos teóricos de Moscovici e articulando seus dois processos, de ancoragem e objetivação, esclarece que ancorar é trazer para categorias e imagens conhecidas o que ainda não está classificado e rotulado.

Guareschi (1995) menciona que tanto as experiências que se têm, como as causas que as pessoas selecionam, são ditadas, em cada caso, por um sistema de representação social. O autor fala que toda explicação depende primeiramente da idéia que se tem da realidade. É essa idéia que governa as percepções e inferências construídas a partir delas, junto com as relações sociais.

Sperber (1985 apud GUARESCHI, 1995) diz que a mente humana é susceptível de representações culturais, do mesmo modo que o organismo humano é susceptível de doenças. Mostra que representações duradouras, amplamente distribuídas, são aquilo a que nós falamos de cultura. E ele se pergunta: por que algumas representações têm, em certas populações, mais sucesso que em outras, são mais contagiosas, mais voláteis? A resposta de Sperber é que isso depende da distribuição das representações.

Algumas delas se transmitem vagarosamente por gerações; são o que se chama de tradição e são comparáveis à endemia; outras representações, típicas das culturas modernas, se espalham rapidamente por toda a população, mas possuem em curto período de vida; são as chamadas de modas e são comparáveis à epidemia (SPERBER, 1985).

Para Lane (1991), o comportamento social é entendido através de alguns aspectos básicos: a linguagem, o pensamento, a representação que fazemos do mundo e a própria consciência, como processos psicológicos fundamentais para a nossa relação com os outros.

Moscovici (2003) abandona a forma de olhar o mundo através de dicotomias, que seguiram a tradição científica cartesiana, como, por exemplo, sujeito-objeto e indivíduo sociedade. O que gerou na psicologia uma separação entre o psicológico e o social. Ele parte de um outro lugar, ele inicia pelas reações que tornam possível o aparecimento de sínteses temporárias que dão forma a sujeitos, objetos, indivíduos e sociedades. Nada é dado de antemão, tudo é produzido na relação. Dessa forma, segundo o mesmo autor, possibilita que o psicológico seja reunido com o social, inventando uma nova forma de fazer psicologia social. Tudo isso decorreu do seu interesse em explicar como se produz e se transforma o conhecimento, especialmente o conhecimento do senso-comum. Assim ele com o conceito de representações sociais, começa a interrogar sobre a dinâmica e transformação das representações, quer entender e explicar como as coisas mudam na sociedade.

O conhecimento é gerado a partir de conceitos inerentes à própria sociedade ou de pensamentos elaborados individualmente por seres que pensam, porém não sozinhos, mostrando semelhança entre seus pronunciamentos. Este funcionamento mostra uma

sociedade pensante, sendo os indivíduos não somente processadores de informações, nem meros portadores de ideologias ou crenças coletivas, mas sim pensadores ativos que, através de inumeráveis episódios cotidianos de interação social, produzem e comunicam suas representações sociais e soluções específicas para as questões que colocam a si mesmos (SÁ, 1995).

Spink (1993) expõe que, inserir o estudo das representações sociais entre os esforços de desconstrução da retórica da verdade, componente intrínseco da Revolução Científica, implica a constatação de importantes mudanças no posicionamento quanto ao estatuto da objetividade e da busca da verdade. Esta constatação da retórica da verdade pode ser visualizada como um movimento em três tempos: da epistemologia clássica à incorporação do social, com a consequente relativização da objetividade, e, no terceiro momento, a ampliação do olhar, de modo a ser o senso comum não mais como cidadão de segunda classe, mas como conhecimento legítimo e motor de transformações sociais.

O conceito de representações sociais em Psicologia Social teve o efeito de liberar o poder de criação dos conhecimentos práticos, ou das teorias do senso comum, reabilitando o senso comum enquanto forma válida de conhecimento; trata-se, sobretudo, de situá-lo como teia de significados capaz de criar efetivamente a realidade social (SPINK, 1993).

A teoria das representações sociais, a partir dos pressupostos teóricos de Moscovici (2003), pode auxiliar no entendimento dos fatos gerados e vivenciados no cotidiano de uma mãe indígena acerca de seu filho com Paralisia Cerebral.

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as representações sociais da Paralisia Cerebral para a mãe indígena Guarani/Kaiowá, sobre a deficiência de seu filho.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever as reações e sentimentos que foram elaborados pela mãe indígena para lidar com a deficiência do filho.

Identificar as representações sociais da Paralisia Cerebral para a mãe indígena.

De acordo com Minayo (1993), a pesquisa qualitativa consiste num conjunto de técnicas adotadas que permitem construir a realidade estudada, fazendo uso de conceitos importantes, como crenças, valores e significados, que não poderiam ser reduzidos à explicitação de variáveis.

Quanto à abordagem qualitativa, Grubits e Darrault-Harris (2004) citam-na como uma forma de pesquisa que vai além das manifestações imediatas ou de dados isolados buscando o sentido oculto, ultrapassando as aparências para alcançar a essência dos fenômenos. A abordagem qualitativa, para Chizzotti (1991), parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Para Triviños (1987), o pesquisador envolve-se na vida da comunidade, com todos seus fenômenos essenciais e acidentais, porém, numa ação disciplinada, orientada por princípios e estratégias gerais, sendo toda a atividade marcada por traços peculiares.

Na pesquisa qualitativa todos os fenômenos são igualmente importantes e preciosos: a constância das manifestações e sua ocasionalidade, a frequência e a interrupção, a fala e o silêncio. É necessário encontrar o significado manifesto e o que permaneceu oculto. Todos os sujeitos são igualmente dignos de estudo, todos são iguais, mas permanecem únicos, e todos os seus pontos de vistas são relevantes. [...] procura-se compreender a experiência que eles têm, as representações que formam e os conceitos que elaboram. Esses conceitos manifestos, as experiências relatadas ocupam o centro de referência das análises e interpretações, na pesquisa qualitativa (CHIZZOTTI, 1991, p. 84).

O meio, com suas características físicas e sociais, confere aos sujeitos traços que são percebidos pelo entendimento dos significados que ele estabelece.

Lüdke e André (1986) destacam o estudo de caso, tendo como características fundamentais a interpretação dos dados buscando-se em conta o contexto em que o objeto se situa e o fato de se tratar de um estudo mais completo e profundo, enfatizando a complexidade natural das situações.

O estudo de caso tem como finalidade realizar um retrato de uma unidade em ação. O caso deve ser sempre muito bem delimitado e claramente descrito. O interesse é focalizado naquilo que o caso tem de único e particular (CALIL; ARRUDA, 2004).

O caso é tomado como unidade significativa do todo e, por isso, suficiente tanto para fundamentar um julgamento fidedigno, quanto propor uma intervenção. É considerado também como um marco de referência de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação e tanto retrata uma realidade, quanto revela a multiplicidade de aspectos globais, presentes em uma dada situação (CHIZZOTTI, 1991, p. 102).

Este estudo de caso caracteriza-se por sua abordagem qualitativa, permitindo a humanização dos sujeitos envolvidos na pesquisa. Com o aporte da Teoria das Representações Sociais, buscou-se compreender a representação social da mãe indígena acerca do filho com Paralisia Cerebral (PC), suas reações e sentimentos elaborados para lidar com essa deficiência. Os dados obtidos foram analisados por meio do levantamento de temas contidos nas falas da mãe.

4.1 CAMPO DA PESQUISA

O presente estudo foi realizado na APAE-Dourados, Escola de Educação Especial “Maria Júlia Ribeiro”, que oferece atendimento às crianças especiais em geral e, atualmente, às crianças indígenas.

As APAEs são resultados de um movimento que se destacou no país pelo seu pioneirismo. Em 1954, foi aprovado o nome a ser adotado, “Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais”, fundando-se, em 11 de dezembro de 1954, a primeira APAE do Brasil, no Rio de Janeiro, e, até 1962, já existiam 13 APAES no Brasil, congregando, no momento, aproximadamente 23 federações das APAEs dos Estados em todo o país, 2.000 APAEs que prestam atendimento, em suas Escolas Especiais, a 244.281 alunos com deficiência mental (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2008).

A primeira APAE do Estado de Mato Grosso do Sul a ser implantada foi a de Campo Grande, fundada em 10 de junho de 1967. Oferece atualmente as modalidades de atendimento em Educação Infantil, Ensino Fundamental, Educação Profissional, Atendimento Sistemático à Família. Atualmente existem 61 APAES no Estado, mas, em funcionamento, só 57. O total de alunos especiais atendidos pelas APAES do Mato Grosso do Sul é de 4.500 alunos. Destes, 145 obtiveram condições de ingressarem no mercado de trabalho com carteira assinada.

As APAEs têm como foco de trabalho a defesa da pessoa com deficiência, prestando serviços de saúde, educação e assistência de forma gratuita a seus usuários. É o maior

movimento social de caráter filantrópico do Brasil e do mundo na sua área de atuação. Tem como foco principal a área de atendimento e defesa de direitos da Pessoa com Deficiência, dentro de um modelo educacional, deslocando-se do atendimento clínico e assistencial, para a ampliação de atendimento. Os sujeitos desse processo educativo são educandos que apresentam predominantemente necessidades educacionais especiais, com possibilidades de aprendizagem que podem requerer um “ato pedagógico” diferenciado dos demais alunos, o que exige uma postura institucional que garanta o seu direito ao ato educativo.

A APAE-Dourados, fundada em 1º de setembro de 1973, é uma associação civil, filantrópica, de caráter assistencial, educacional, cultural, de saúde, de estudo e pesquisa, desportiva e outros, sem fins lucrativos, com duração indeterminada, tendo sede e foro no município de Dourados, Estado de Mato Grosso do Sul. A instituição ficou denominada Escola de Educação Especial “Maria Julia Ribeiro” (FIGURA 4), numa homenagem póstuma a sua fundadora, que empenhou esforços para criar um espaço de assistência às pessoas com deficiências, bem como a suas famílias, e foi uma personagem significativa no contexto histórico da APAE-Dourados. É reconhecida como Escola Especial nas modalidades de Educação Infantil e Ensino fundamental, com atendimentos diários voltados à escolaridade, sustentada na missão de promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientações, prestação de serviços, apoio às famílias, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência.

FIGURA 4 - Sede própria da APAE-Dourados



Os atendimentos de apoio clínico da Instituição oferecem um diferencial qualitativo às crianças especiais, visando superar suas limitações e criando oportunidades constantes para o seu desenvolvimento. No momento, estão sendo atendidos 217 alunos em todas as faixas etárias, dentre os quais 31 possuem Paralisia Cerebral (PC). A intervenção de apoio clínico se efetiva pelos serviços de fisioterapia, fonoaudiologia, serviço social, psicologia e atendimento odontológico especializado.

A clientela que frequenta a escola provém de famílias de baixo poder aquisitivo, com pouca escolaridade. Aproximadamente 50% dos alunos recebem o Benefício de Prestação Continuada e o auxílio de Bolsa Escola. O Benefício de Prestação Continuada é um programa social de assistência a famílias com a renda *per capita* mínima e atinge vinte e nove reais mensalmente por pessoas da família, com filhos especiais que, após avaliação clínica especializada, são tidos como dependentes. A família beneficiada recebe um salário mínimo mensalmente, e os alunos indígenas, em sua maioria, recebem esse benefício.

Até o momento, 32 alunos especiais estão incluídos na rede comum de ensino e, no período contrário, frequentam a APAE para receber atendimentos especializados complementares, modalidades essas que as escolas da rede comum de ensino não possuem para oferecer. A inclusão de alunos especiais na rede comum de ensino é um direito, mas muitos pais optam por buscar atendimentos para os filhos na escola especial e afirmam que o atendimento mais individualizado e com uma equipe multiprofissional tem apresentado resultados mais satisfatórios na evolução de seus filhos.

Dentre a clientela atendida pela APAE-Dourados, estão as crianças indígenas da reserva de Dourados, sendo um fato novo que tem chamado a atenção pela sua peculiaridade. Esses alunos indígenas atendidos pertencem às etnias Guarani- Kaiowá e Terena, residindo nas aldeias Jaguapiru e Bororó. Conforme dados levantados, sete alunos residem na aldeia Bororó e oito na aldeia Jaguapiru, os quais foram encaminhados por meio dos agentes de saúde da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) para o processo de triagem e a posterior inclusão nos programas de atendimento.

A escola se mantém com recursos do governo federal, que repassa verba destinada especificamente aos atendimentos clínicos dos alunos, com sócios contribuintes voluntários e com a parceria de professores cedidos por convênios celebrados entre as secretarias Estadual e Municipal de Educação. Os demais profissionais da área de saúde são pagos com recursos da APAE-Dourados.

4.1.1 OS ALUNOS INDÍGENAS ATENDIDOS PELA APAE

O total atendido é de 15 alunos indígenas, com faixa etária entre 4 a 16 anos, havendo 8 alunos entre 4 a 9 anos e 7 entre 11 a 16 anos, distribuídos nas etnias Guarani/Kaiowá (8 alunos) e Terena (7 alunos), conforme registro de nascimento expedido pela FUNAI. Os demais alunos indígenas pertencem às aldeias Jaguapiru (8 alunos) e Bororó (7 alunos). Houve um caso de óbito com um aluno com Paralisia Cerebral (PC), de oito anos, residente na aldeia Jaguapiru.

Esses 15 alunos indígenas apresentam as seguintes deficiências:

Deficiências	Quantitativo de alunos
Paralisia Cerebral (PC)	10
Síndrome de Chiari	01
Síndrome de Down	03
Síndrome de Rett	01

Os alunos comparecem à escola, trazidos pelo transporte da Secretaria Municipal da Educação, frequentando a instituição conforme a necessidade apresentada, no turno matutino ou vespertino.

As crianças menores e as totalmente dependentes comparecem acompanhadas de suas mães, que permanecem na escola e recebem orientações da equipe. Esses alunos são incluídos nos programas educacionais e recebem os atendimentos clínicos oferecidos.

As famílias desses alunos são orientadas pelo serviço social, para buscarem os seus direitos à obtenção de benefício de prestação continuada, direito esse garantido pela Constituição Federal de 1998, o qual consiste no pagamento de um salário mínimo mensal à pessoa com 65 anos de idade ou mais e às pessoas com deficiências, incapacitadas para a vida independente. Basta para isso que seja constatada a deficiência em exame médico-pericial a cargo do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e renda per capita da família inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo.

As famílias indígenas têm obtido esses recursos, sendo a maior fonte de renda fixa desse grupo de alunos.

4.2 PARTICIPANTES

Para a participação neste estudo, foi escolhida apenas uma criança indígena com Paralisia Cerebral (PC) pelo fato de que, entre os alunos que frequentam a APAE, somente um aluno possuía o diagnóstico fechado nos múltiplos aspectos do seu desenvolvimento. Os demais apresentam a Paralisia Cerebral (PC), mas o diagnóstico não apresenta um histórico detalhado pelas dificuldades de informações fornecidas pelo grupo familiar.

A mãe indígena Guarani/Kaiowá participante desta pesquisa faz parte do grupo de mães indígenas que frequentam a Escola de Educação Especial “Maria Júlia Ribeiro” (APAE/Dourados), trazendo seus filhos especiais para receberem atendimento. Essas mães são encaminhadas pelos agentes de saúde da FUNASA, que constatarem os casos de deficiência durante as visitas domiciliares realizadas dentro da aldeia de Dourados.

Selecionou-se para esta pesquisa a etnia Guarani/Kaiowá, por ser o grupo que contempla a maior quantidade de casos com deficiência, com maior incidência de Paralisia Cerebral. Por este motivo, a pesquisa foi direcionada para essa síndrome, ou seja, para aquela que sofreu algum tipo de lesão cerebral, cuja extensão e efeitos variam consideravelmente, tendo, no entanto, como consequências importantes a ocorrência de tipos diversos de comprometimentos motores e/ou sensoriais, mas que mantém preservadas as funções cognitivas e intelectivas cerebrais, ocorrendo casos de inteligências normais.

O comportamento motor pode ser definido como anormal se os padrões de postura e os movimentos observados, tais como, por exemplo, os reflexos tônicos que provocam tônus postural anormal, não correspondem aos que são encontrados em qualquer época durante a vida pós-natal de um bebê normal (BOBATH, 1979, p. 13-14).

Segundo Mancini (2002) a encefalopatia crônica não progressiva ou paralisia cerebral é um distúrbio que afeta o SNC (Sistema Nervoso Central) e pode ocorrer desde a gestação até a lactação, tem disfunção predominantemente sensório motor e caracteriza-se pela falta de controle dos movimentos.

Inicialmente foram pesquisados os dados da avaliação diagnóstica, realizada pela

equipe da APAE, quando do ingresso do pesquisado na Escola Especial. O pesquisado ingressou na APAE, em junho de 2002, com 9 anos. Nos dados do diagnóstico contido em seu prontuário, consta Paralisia Cerebral, com hemiplegia à esquerda, quadro convulsivo sem uso de medicamentos, dificuldades para falar, com sialorréia abundante e déficit visual e mental.

4.3 INSTRUMENTO

Para a realização das entrevistas, optou-se por entrevistas semi-estruturadas, baseadas num roteiro de questões, incluindo aspectos sociodemográficos (idade, estado civil, renda familiar, grau de escolaridade) e perguntas abertas, voltadas para a representação social materna frente ao filho com Paralisia Cerebral (PC).

O roteiro das entrevistas semi-estruturadas (APÊNDICE C) contemplava os aspectos relacionados à família, ao nascimento e às relações com a deficiência vivida pela mãe e suas reações emocionais. Registrou-se a entrevista (APÊNDICE D) por escrito, para que posteriormente fosse possível analisar os dados coletados. Acompanha registro fotográfico da moradia da família (APÊNDICE E).

Durante as entrevistas, outros familiares estavam presentes, mas permaneceram observando, sem emitirem opiniões, não interferiram em nenhum momento durante as falas da mãe. Quem participou mais ativamente foi o pai, que chegou a fazer algumas pequenas intervenções.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Foi estabelecido contato com a direção da Escola Especial “Maria Júlia Ribeiro” (APAE-Dourados) para esclarecer o objetivo da pesquisa proposta e obter autorização para realizá-la (ANEXO A). Em seguida, o projeto de pesquisa foi submetido à análise ao Comitê de Ética (CEP), tendo sido aprovado (ANEXO B).

Para a realização deste estudo, optou-se por escolher apenas uma mãe para ser incluída na pesquisa, esclarecendo-lhe sobre os objetivos. Após sua concordância e autorização, foi

entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, para ser assinado (APÊNDICE A), de acordo com os preceitos éticos previstos na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, e foi assinada pela pesquisadora a Declaração de cumprimento às exigências da referida resolução (APÊNDICE B).

4.5 PROCEDIMENTOS DA PESQUISA E ANÁLISE DOS RELATOS

Na coleta de dados, primeiramente foi pesquisado o prontuário do aluno na Escola Especial e, em seguida, foram realizadas as entrevistas.

Foram realizadas, ao todo, cinco entrevistas com a mãe do aluno selecionado, entre 2008 e 2009, com duração média de 1 hora cada uma. Por motivo de transporte, o aluno selecionado da pesquisa e sua mãe gestante passaram a ter dificuldades para frequentar a escola especial, interrompendo assim, por um período, o contato anteriormente estabelecido. Em contato com a FUNASA e com auxílio de agentes de saúde que trabalham na aldeia, pôde-se ir à casa da mãe indígena, residente na aldeia Bororó, e retomar o contato com ela e com os demais familiares.

As questões elaboradas visaram responder aos objetivos propostos e sua consequente distribuição em temas, tendo como apoio para a elaboração das questões e posterior interpretação dos dados, a literatura sobre teoria da Representação Social, Educação Especial e deficiência, estudos sobre a população indígena e o entrelaçamento com a cultura na qual a pesquisa foi desenvolvida. As entrevistas foram transcritas integralmente, respeitando-se as construções das frases e os erros gramaticais da entrevistada.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A participante da pesquisa, uma mulher indígena Guarani/Kaiowá, foi entrevistada de modo a identificar as representações sociais da Paralisia Cerebral para essa mãe, sobre a deficiência de seu filho, bem como descrever as reações e sentimentos que ela elaborou, no enfrentamento da deficiência do filho.

A leitura e análise das entrevistas permitiram compreender as falas e agrupá-las como temas mais relevantes, sendo: O Filho com Paralisia Cerebral (PC) perante a Família, A Representação Social da Paralisia Cerebral, na visão materna e O Lugar que o filho com Paralisia Cerebral (PC) ocupa na Família. A seguir, são apresentados os dados sociodemográficos e as respostas da mãe, divididas em temas, a partir da estrutura da entrevista e das falas dessa mãe.

A entrevistada reside na aldeia Bororó, é da etnia Kaiowá, tem 40 anos, é casada, estudou até o 3º ano do Ensino Fundamental, casou-se aos 15 anos e reside com seu pai, que é viúvo. Seu marido tinha 19 anos quando se casaram e atualmente ele está estudando a quinta série do Ensino Fundamental, na escola perto de sua casa. Ela trabalha no lar e cuida dos filhos. Seu marido, com 44 anos, também é Kaiowá. Em casa, o grupo familiar fala o guarani, mas compreendem bem o português. O casal teve nove filhos, a mãe sofreu cinco abortos, tiveram um filho que faleceu por desidratação, uma filha mais velha que se suicidou², têm um filho especial e uma criança de um ano de idade.

Como já havia avisado anteriormente na APAE-Dourados, que poderia visitar o participante em sua própria residência, a pesquisadora visitou a família, acompanhada pelo funcionário da FUNASA, que orientou nos caminhos, tendo sido bem recebida pelo pai, pela mãe e também pelo menor, que estava em casa e demonstrou alegria nesse encontro.

A mãe a convidou para sentar embaixo de uma sombra de bambu próxima da casa, enquanto o pai chamou os acompanhantes da pesquisadora para verem o poço em situação precária e a água, imprópria para beber, pois dentro haviam caído sapos. A proteção de madeira do poço encontrava-se bastante danificada e cheia de buracos. O local possui água encanada, embora só tenha água no período da manhã.

² De acordo com o Relatório *A violência contra os povos indígenas no Brasil*, do Conselho Indigenista Missionário, “[...] algumas regiões do país, de maneira particular no Mato Grosso do Sul, envolvendo o povo Guarani Kaiowá, e sob determinados aspectos, tais violências aumentaram nos dois últimos anos. Continua sendo chocante o número e os tipos de violências sofridas pelos povos indígenas naquele estado, notadamente os inúmeros e persistentes suicídios, hoje sendo praticados na sua maioria por crianças e adolescentes Guarani Kaiowá.” 92007, p. 09).

A família sobrevive de produtos como mandioca, frangos, e dos trabalhos temporários do pai, e atualmente, do benefício que o filho especial recebe mensalmente, correspondendo a um salário mínimo. A família atualmente está recebendo o Benefício de Prestação Continuada, o qual tem contribuído de forma visível para a melhoria do aluno e representa um recurso financeiro para sua família. Benefício de Assistência Social ao Menor Portador de Deficiência, conhecido como LOAS, é uma garantia colocada à disposição do menor ou qualquer pessoa portadora de deficiência que a torne incapacitada para vida independente ou para o trabalho.

Na casa residem 7 pessoas, sendo o casal, o avô materno, que é viúvo, uma sobrinha, uma tia, irmã da mãe, um bebê e o filho com Paralisia Cerebral. A casa é de alvenaria, possui luz elétrica e água encanada. Embora fiquem constantemente sem oferta de água, a família recorre ao poço, cuja água é escassa e imprópria para consumo, em algumas épocas do ano.

O avô materno reside ao lado da família, numa casa menor, coberta de sapé, com chão batido, sem divisão interna. É um senhor idoso e trabalhador rural, não fala bem o Português, embora o entenda, e usa mais o guarani. A organização do grupo familiar da pesquisa ainda obedece aos costumes da comunidade Guarani, que se constrói junto ao pai, que promove as condições de reciprocidade generalizada (DARRAULT-HARRIS, GRUBITS, 2000).

Estão também próximos de outras casas que constituem o grupo da parentela, onde caminhos levam a outras moradias próximas. Embora haja mudanças nas características habitacionais dessas casas com pequenas estruturas de alvenaria, ainda predominam as questões culturais, pois, mesmo mudando a apresentação externa, no interior é possível visualizar, na maioria, duas ou três divisões no máximo, sem que haja preocupação com a separação de quartos individuais.

5.1 O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC) PERANTE A MÃE

O nascimento de um filho especial causa diversos impactos numa família, podendo variar de casal para casal, mas costuma-se vivenciar uma sensação de tristeza e de perda, perda pelo filho sadio e idealizado (REGEN; CORTEZ; ARDORE, 2004), sendo que a aceitação ou não desse filho depende muito de outros fatores, como a aceitação (ou não) da gestação, do relacionamento anterior do casal, da existência de preconceito com relação aos deficientes e da posição destinada aos filhos, na estrutura familiar, afinal, ninguém espera ver

um filho nascer com alguma doença. Em geral, esse impacto produz uma sobrecarga para a família, pois esta deve colocar suas aspirações e necessidades em segundo plano (ROSSET, 2009).

A mãe é o principal cuidador da criança com Paralisia Cerebral, desempenha diversos papéis: ser mãe, cuidados com a família, cuidados com o filho especial, atividades domésticas, dentre outras. As mães indígenas contam com a solidariedade e colaboração de seu grupo familiar, tanto nas atividades em casa, quanto na frequência aos atendimentos, contrastando com as mães não-indígenas que assumem diretamente a responsabilidade total pelo filho deficiente. Evidenciou-se que há uma diferença entre a mãe indígena e a mãe não-indígena, porque esta conta com mais parcerias nos cuidados com os filhos especiais, ao contrário da mulher não índia, que enfrenta a sobrecarga.

Petean e Murata (2000), ao realizar estudos com 20 mães brasileiras de crianças com Paralisia Cerebral (PC), atendidas em três centros especializados, identificaram alguns impactos positivos, como o fato de as mães alegarem uma nova forma de ver o mundo, trazendo mais união e carinho aos membros da família e, como impacto negativo, o fato de ter de abdicar de seu tempo em função do filho especial. Para Luciano (2006), os grupos indígenas não podem discriminar nenhuma criança ou pessoa deficiente, para que seus filhos não nasçam deficientes.

Ao falar mais sobre o parto de seu filho especial e também como ela percebeu que ele tinha alguma dificuldade, ela diz que o filho nasceu de parto normal no hospital da Missão Caiuá e que só percebeu que tinha alguma coisa “errada” quando ele tinha seis meses. Relata que a criança só começou a andar com dois anos e nove meses, depois de muito empenho da família, com muitos remédios caseiros; e que foi muito difícil cuidar dele quando era bebê, pois não conseguia mamar direito.

Meu filho nasceu de parto normal no Hospital da Missão. Vi que ele tinha alguma coisa “errada”, porque ele não tinha força para ficar de pé e só se arrastava, aí sua avó e também a bisavó fazia muitos remédios caseiros para ele tomar para ver se ‘andava’, mas não adiantava de nada. Segurava na mão dele para andar [ele já tinha um ano], quando soltava ele não conseguia ficar de pé [...] Ele ficou doente e permaneceu dois dias internado no hospital. Só arrastava e só levantava segurando. Aí comecei a ver que ele tinha algum problema. Então procurei o Posto de Saúde da aldeia. O médico receitou alguns remédios, ele ficou mais forte [...]

Na fala da mãe, não é possível identificar se o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC) foi feito pelo médico, por ocasião do nascimento do bebê. Segundo Optiz (1984), muitos médicos não são preparados para lidar com a deficiência e informá-la, sendo frequente enfatizar a doença e menos os atributos saudáveis do bebê.

Neste recorte da fala da mãe, ao mencionar que fez uso de pílula anticoncepcional durante os primeiros meses de gravidez, a mesma apresenta o desconhecimento dos usos de tal medicamento, atribui à pílula o fato do filho ter PC, fantasia a causa da PC, atribuindo uma certa culpa.

Não sabia que tava grávida e continuei tomando o comprimido [para evitar uma gravidez, segundo a mãe] quando fui no médico é que descobri a barriga, aí o médico pediu que eu parasse de tomá o remédio [...] acho que foi isso que fez ele nascer com problema.

Evidencia-se, assim, a representação social das reações maternas frente à deficiência e que englobam todos os sentimentos da mãe, ligados diretamente ao filho, como tristeza, negação, descrença, culpabilização, impotência, incluindo também sentimentos que demonstram a normalização, como uma circunstância da vida. Conta, ainda, com os aspectos culturais, os quais vão reforçar a crença no espírito sobrenatural.

Meliá (1979) aborda que os Guaraní têm a crença do espírito sobrenatural da criança. O parto, por conseguinte, tem o seu próprio ritual. Esses preceitos são interrompidos durante os partos hospitalares, transformando profundamente, desde o início, o processo educativo cultural e as crenças indígenas. Como de costume, os idosos da aldeia entrevistaram com os medicamentos caseiros utilizados pela tribo, tentando promover a força dos movimentos na criança que não conseguia reagir. A partir dessas dificuldades da criança é que os pais começaram a perceber que ele possuía algum tipo de problema. A família procurou o Posto de Saúde e, com os remédios receitados pelo médico, é que a criança ficou mais forte, mas mesmo assim não conseguia andar.

Quanto à gestação, na primeira entrevista da pesquisa, a mãe relata que esta foi tranquila, o que contrariou os dados do prontuário do filho da pesquisada, verificados na entrevista de triagem para ingresso na instituição, na qual a mãe relatou que teve hemorragia durante o período de gestação.

Sobre a aceitação por parte da família:

Todos da família ficaro muito triste, e as vó se preocupava muito com ele e sempre continuava fazeno remédio caseiro. O pai não recramo dele sê assim e ajudava tamém [...]

Para a mãe e demais familiares, a paralisia cerebral tem o significado representativo “do nervo paralisado” que, assim, impedia à criança realizar os movimentos para ficar em pé e caminhar. Isso não era percebido como maiores perdas em nível intelectual, somente o aspecto físico era tido como relevante. No cotidiano, os cuidados tendem a ficar restritos à mãe, o que pode gerar sobrecarga e provocar stress, pois alguns pais podem sofrer de baixa auto-estima e gerar sentimentos de baixa competência pessoal (BEE, 2003). Para as famílias indígenas, os cuidados com os filhos especiais não ficam somente atribuídos às mães, são divididos entre os membros do grupo familiar, que acompanha todo o desenvolvimento da criança, incluindo a responsabilidade na frequência dessas crianças na APAE.

A mãe fala da diferença de idade entre seu filho especial, que agora está com 15 anos, e a filha menor, que está com oito meses, dizendo que fez uso de comprimidos para não ficar grávida. Em seguida, demonstrando estar pensativa, narrou a perda de cinco bebês, sempre com a idade entre um mês e dois meses de gestação, porque tomava remédio que era dado pelo marido. Segundo ela, o marido sempre a obrigava a tomar o remédio, comprimido ou ervas, porque ele não gosta de crianças pequenas. O marido já saiu de casa quatro vezes e foi procurar outras mulheres, enquanto isso, ela ficava em casa com o pai, sua irmã e o filho.

Dentre as ervas medicinais utilizadas como abortivos, para Moreira et al. (2001) a quina, assim como a hortelã e romã, apresentam propriedades vasodilatadoras e causam efeitos teratogênicos, tendo sido utilizadas por puérperas, para provocar efeito abortivo.

A mãe afirma que o remédio foi usado de forma indevida e que desconhecia o fato de estar grávida. Percebeu-se que ela fica com dificuldades para explicar essa relação. Então ela ressalta que o médico é que a mandou parar de tomar. Ela assim se justifica de que era “desconhecadora do seu estado de gestação”. O comprimido tem para a mãe uma representação de efeitos que ela desconhece e atribui a ele as complicações de sua gestação.

É ao comprimido que a mãe atribui a culpa pelas dificuldades da Paralisia Cerebral (PC) apresentada pelo filho, pois não entende os seus efeitos por ser um método trazido de fora de sua cultura. É o que se verifica na fala da mãe: “Acho que foi isso que fez nascer com problema”. Nessa fala da mãe, cabe citar o que diz Guareschi (1995): que toda explicação

depende primeiramente da ideia que se tem da realidade.

Schaden (1954) relata que há precauções pré-natais para a mãe indígena com relação aos aspectos alimentares, porque isso passaria para a carne, ossos e espírito da criança. Nesse sentido, os cuidados do período gestacional têm uma sustentação nos prescritos da cultura.

Sobre o parto, a mãe relatou ter sido normal e ocorrido no Hospital da Missão. A mãe afirma não ter percebido nenhuma diferença na criança, por ocasião do nascimento. Quando questionada sobre isso, a mãe só respondeu que foi normal. O parto dessa mãe indígena deixou de ser realizado em casa com a ajuda da parteira, de sua mãe, ou da sogra, ou mesmo do marido, como relata Schaden (1954), mas obedece aos cuidados hospitalares. O parto e nascimento têm significados importantes e distintos, trazendo e designando forma de conhecimento específico, um saber de sentido comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente caracterizados, conforme Jodelet (1984). Para os indígenas, o parto afasta a mulher do convívio familiar, sendo frequente as mulheres serem trocadas por outras durante o período em que estão num hospital, tendo os bebês. Sair da casa significa abandono do lar, sendo permitido ao marido encontrar outra mulher e colocá-la dentro de casa.

O nascimento dos filhos para o Guarani, a manutenção biológica, as doenças e a morte são os principais momentos de crise (SCHADEN, 1954). Durante o desenvolvimento do filho, a mãe teve muita dificuldade para cuidar dele, porque inicialmente ele não conseguia mamar, conforme ela diz: *“Ficou fraco e ficou dois dias internado no hospital”*. Não conseguir suprir o aleitamento materno trouxe preocupação à mãe, porque estava com uma criança que manifestava a incapacidade de “sugar”. E conforme o costume da mãe Guarani/Kaiowá, a criança mama quando quer, não havendo a preocupação com o controle das mamadas.

Segundo Arévalo (2000 apud TROQUEZ, 2002), quando o líder sai para o trabalho fora e volta para casa, a família passa muita fome, eles ficam doentes ou a mãe fica magrinha, desnutrida. Provavelmente, em se tratando de mãe gestante, nasce a criança e morre porque não tem força nenhuma, não se alimentou direito.

Moura (1989) se posiciona dizendo que a produção social da fome corresponde a uma regressão à selvageria. Acreditar que era doença do nervo paralisado, efeito do remédio caseiro todas essas representações estão intimamente vivenciadas pelos Guarani/Kaiowá, e, citando Jovchelovitch (1995), elas emergem com um processo que, ao mesmo tempo, desafia e reproduz, repete e supera, e que é formado, mas que também forma a vida social de uma

comunidade.

Falando de outro filho, que nasceu antes de seu filho especial, a mãe acrescenta:

Ele faleceu quando tinha um ano e quatro meses [...] A criança ficou doente três mês, ficou magrinho, tinha diarréia, levei ao médico, mas não conseguiu sará, ele num tinha “problemas”, que nem esse, e tava quase andano.

Questionada sobre a pretensão de ter mais filhos, ela responde:

Não quero mais criança, passo muito mal com pressão alta e já vou pra quarenta anos.

A mãe tem uma criança pequena de um ano, enquanto o filho com Paralisia Cerebral (PC) já está com quinze anos, havendo uma grande diferença de idade entre os dois. Nas entrevistas, ela relatou o espaço entre o filho especial e essa criança, os abortos que vivenciou em decorrência do uso de ervas e as reações:

[...] O remédio caseiro faz sair tudu o sangue, derrama tudu o sangue. A mulhé fica muito fraca por uma semana, tem que ficá deitada porque não tem força pá nada.

É mais uma criança que a mãe revelou também ter morrido, demonstrando estar impotente frente às perdas de tantos filhos, sete no total, o que ela justifica como circunstâncias alheias a sua vontade. O indígena não tem percepção sobre a ilegalidade ou não do aborto, é entendido por eles como um processo natural. Estes não possuem para a mãe um sentido de culpa ou de transgressão, mas são percebidos como algo que acontece também com outras mulheres de sua comunidade e, no caso dela, foi a “vontade do marido” que prevaleceu, pois os abortos foram provocados.

Ela traz assim uma Representação Social do aborto vivido por essas mulheres, com um processo que acontece no grupo de pertença, sobre o qual se poderia dizer, de acordo com Jodelet (1984), é uma forma de conhecimento específico, um saber de sentimento comum.

O suicídio da filha mais velha aparece na entrevista da mãe como uma grande dificuldade vivenciada no grupo familiar e, até o momento, eles acham difícil compreender. O desenvolvimento do filho com Paralisia Cerebral (PC) representa a supressão do vazio deixado pela perda da filha.

Para buscar explicações para o ocorrido, foram trazidas explicações de fundo mágico, pela cultura, em que há crenças próprias da cultura Guarani/Kaiowá. A mãe suspeita que a filha não tivesse gostado do casamento, sendo também um dos fatores provocadores.

[...] ‘cometeu suicídio’ quando tinha 16 anos, ela estudava a sexta-série, depois casou e ficou casada só dois meses antes de morrer.

A prática do suicídio entre os Guarani é um fenômeno do jovem, raramente observado entre os índios mais idosos, o que consiste em um dado epidemiológico atípico, segundo Lecovitz (1998 apud DARRAULT-HARRIS; GRUBITS, 2000). O autor concluiu que o comportamento auto-agressivo dos Guarani não é um fato único ou *sui generis*. O suicídio dos povos nativos é um fenômeno bastante comum, em diversos grupos de índios e esquimós do território norte-americano, incluindo o Alasca, o Canadá e a Groenlândia, e teve grandes proporções na América do Norte na década de 1960.

Brand (1997) atribui o suicídio a fatores de desintegração cultural do grupo e de desorganização interna e ao fato de que muitos jovens não passam mais pelo rito de iniciação. Muitos indígenas, como também pesquisadores, consideram desajustes, ou mesmo doença, como causas para o suicídio entre os Guarani/Kaiowá. Muitos relatos falam de tristeza, de não conseguir expressar o que têm ou sente, havendo uma confusão mental antes do ato de suicidar-se.

5.2 REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA PARALISIA CEREBRAL, NA VISÃO MATERNA

A mãe teve ameaça de aborto com sangramento. O parto foi normal, em hospital, e no pós-parto, a mãe passou bem, mas teve dificuldades para amamentar, porque o bebê não sugava, e foi difícil conseguir amamentá-lo. Porém, depois, ele continuou no peito até um ano

e nove meses. No desenvolvimento motor, teve grandes dificuldades e só conseguiu iniciar a marcha com dois anos e nove meses. Apesar de ter adquirido mobilização, a criança se manteve com padrão hemiplégico à esquerda, durante a postura em pé e na marcha.

A criança só emitiu os primeiros sons de fala aos três anos; apresentou, durante o processo de avaliação fonoaudiológica na APAE, língua hipertônica, com lábios e bochechas hipotônicas, provocando intensa sialorréia, sem controle.

Para diversos autores (GRAÇÃO; SANTOS, 2008; FINNIE, 2000), o conhecimento da mãe acerca da Paralisia Cerebral é muito importante, não apenas pelo entendimento da doença, mas principalmente pelo papel que ela pode desempenhar, auxiliando no desenvolvimento de seu filho, complementando o trabalho que a equipe da APAE desenvolve.

Sobre o diagnóstico da doença, outra representação da mãe, com relação ao filho, foi a dificuldade que ele manifestava por não conseguir ficar em pé, quando já tinha um ano, reforçando a ausência do diagnóstico precoce da Paralisia Cerebral.

Eu achava que era uma doença do nervo paralisado [...]

Gração e Santos (2008) afirmam que as dificuldades dos profissionais para diagnosticar a Paralisia Cerebral e para comunicar às famílias, nos hospitais, podem ser técnicas e/ou emocionais, pois o uso de vocabulário especializado conduz a uma dificuldade no entendimento da deficiência. A dificuldade de entendimento dos termos técnicos utilizados pelos profissionais de saúde pode contribuir para que a família, por não entender textualmente o que o médico diz, acabe construindo um novo discurso e crie a representação da doença, podendo levar a uma informação distorcida do diagnóstico (FERRARI; MORETE, 2004).

Além dessas dificuldades motoras, essas crianças podem ter dificuldades sensoriais e intelectuais para ver, ouvir, assim como para perceber com as mãos as formas e texturas de objetos. Uma criança pode apresentar a movimentação pouca afetada e ter sérias dificuldades intelectuais, como pode ocorrer o contrário (BRASIL, 2006).

Disse que o marido ficava bravo e batia nela, por isso ela obedecia e tomava os remédios à base de ervas. Sobre essas ervas, ela diz:

Só que tem mulhé que fica deitada só dois ou três dia. Na aldeia as mulhé toma muito esses remédio, se não “derruba o bebê” [...]

E acredita que, em função deste uso, a criança pode nascer com problema:

[...]acho que é isso que tem acontecido com as crianças que tem nascido qui nem meu filho [...] esse remédio usado pelas mulhé é muito forte, é 'quina', remédio amargo usado que nem chá [...] Acho que isso aconteceu porque tomei comprimido de evitamento [...]

Diament (1996) cita que, dentre as causas pré-natais, estão as lesões hipoxêmicas, que compreendem a anemia da gestante, hemorragias com risco de aborto, eclâmpsia, desprendimento prematuro da placenta e má posição do cordão umbilical, além de cardiopatias congênitas, apontando, ainda, o uso de medicamentos impróprios, e reforça que, neste país, um fator importante é a desnutrição e/ou subnutrição das gestantes, com carências calóricas, protéicas ou vitamínicas.

Em relação a esses fatores, a mãe do pesquisado apresentou hemorragia durante a gestação, fez uso de medicamentos contraceptivos e pertence ao quadro de gestantes com carência ligada à subnutrição, o que possibilita levantar a hipótese de que esses fatores tenham sido determinantes para a causa de Paralisia Cerebral (PC) de seu filho.

De acordo com Mannoni (1999), o nascimento de um filho, para uma mãe, representa uma recompensa ou mesmo a repetição de sua infância, ocupando um espaço que ficou vazio, para trás, no passado, indo muito além do seu filho “real” (destaque do autor). O nascimento de um filho especial provoca um choque, reforçando inseguranças e insatisfações anteriores, impedindo a resolução interna de seu problema de castração. O filho deficiente é recebido com a sensação de negação, de luto, pois significa a perda do filho “idealizado” (BRUNHARA; PETEAN, 1999; BUSCAGLIA, 1997; FORMAN, 2006; AMARAL, 1995).

Quando a mãe resolveu buscar ajuda na APAE-Dourados, orientada pela equipe da FUNASA, a criança passou pelo processo de triagem e foi elegível aos atendimentos clínicos e à inclusão nos programas educacionais desenvolvidos na Escola Especial, além das orientações do serviço social e do apoio psicológico. Após essa avaliação, a criança foi encaminhada ao neurologista e ao oftalmologista, passando a usar medicamento para controlar as crises convulsivas e a usar óculos para corrigir as dificuldades visuais.

Com a conclusão do diagnóstico, o filho começou a frequentar a APAE, sendo

incluído em programa de escolaridade e recebendo os apoios clínicos complementares de fonoaudiologia, de fisioterapia, com atendimento tanto na fisioterapia convencional, quanto nas modalidades de hidroterapia e equoterapia, com sucessiva evolução tanto nos aspectos motores, quanto em ganhos significativos na oralidade e no desenvolvimento da aprendizagem escolar.

A criança apresenta dificuldades na sua oralidade, tanto para articular palavras, quanto para controlar a sua saliva no processo de deglutição. A área visual também foi afetada necessitando de uso de óculos. Essas dificuldades apresentadas por crianças com Paralisia Cerebral, segundo Thomson, Skinner e Piercy (2002), podem afetar a fala, causando disartria, ou seja, uma alteração na expressão verbal causada por uma alteração no controle muscular dos mecanismos da fala, compreendendo as disfunções motoras de respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia. A visão também pode variar de normal, perda parcial ou cegueira.

Para a mãe, a Paralisia Cerebral (PC) não é algo a nível mental. Ela têm dificuldade de compreender o discurso médico, especialmente os termos técnicos. Para a mãe, há uma perda visível nos aspectos dos movimentos corporais e também da fala, que são afetados.

As representações sociais da paralisia cerebral, para essa mãe indígena Guarani/Kaiowá, são externadas inicialmente como consequência do “uso de anticoncepcional”, a percepção das dificuldades do filho no seu desenvolvimento, como decorrente de um “nervo paralisado”, do envolvimento da intervenção do grupo familiar, em que foram utilizadas práticas de medicamentos da cultura, pertinentes aos conhecimentos dos mais idosos. As sucessivas mortes de outros filhos, num total de sete, motivo de muita dor para essa mãe, fazem com que o filho especial seja valorizado e protegido dentro do grupo familiar. A mãe também relaciona a paralisia cerebral e a deficiência de outras crianças indígenas ao uso mal sucedido de práticas abortivas, com ervas.

5.3 O LUGAR QUE O FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC) OCUPA NA FAMÍLIA

O aluno frequenta a escola diariamente, no período matutino, sendo trazido

inicialmente por seu pai de bicicleta e, no momento, com o transporte da Secretaria Municipal de Educação. Os pais demonstram interesse para que o filho continue frequentando a escola, obtendo ganhos significativos em sua aprendizagem, cursando a última etapa de aprendizagem dentro do Ensino Fundamental, que é desenvolvido dentro do currículo da Escola Especial de Dourados, estando parcialmente alfabetizado.

Na entrevista com o pai, na APAE-Dourados, pois a mãe não pôde comparecer, ele diz que estão animados com a evolução do filho, pois a criança é muito “esforçada”, gosta de ajudar nos pequenos serviços, como capinar, embora ele só não o deixe ajudar quando o sol é quente, porque o nariz do filho sangra. O pai conta que o menino ficou com vontade de estudar também na escola da aldeia, que fica perto da casa deles, e que a mãe não deixou.

A mãe diz que acha que o filho está bem. Só está preocupada porque o pai não tem conseguido ir de bicicleta, levar o filho à APAE-Dourados. Diz que recebeu uma visita da equipe da Secretaria de Educação do Município, que orientou a mãe a matricular o filho na Escola da aldeia, Escola Agostinho, afirmando “que ele não tinha nada, que não precisava de carro para ir à APAE-Dourados”. Sobre este fato, a mãe diz:

Eles querem obrigá uma coisa, que eu acho que não é melhor agora pra ele [estudar na escola comum] por causa que ele fica muito nervoso com os outros meninos que perturba ele na escola, também tenho medo das crise.

Os pais não aceitaram essa proposta, por acreditar que o filho obteve ganhos com os atendimentos que foram recebidos na APAE; a mãe afirma ter receio de que, na escola comum, as outras crianças perturbem o seu filho e, nessa tentativa de protegê-lo, é que não permite que seja matriculado, tendo para isso uma justificativa:

Ele fica muito nervoso com os outros meninos [...] perturba na escola e tenho medo que ele tem crise [...]

Assim a mãe externa que estar na escola especial é mais “seguro para seu filho”, porque ele não fica exposto às demais crianças; as reações do filho para se defender são temidas pela mãe, porque poderiam aparecer as crises convulsivas a que a família tanto teme, não dispondo de familiares ou mesmo da equipe da APAE para prestar-lhe atendimento, caso

seja necessário.

Essas reações protetoras, também são vivenciadas por mais mães indígenas, que temem pelas relações sociais de seus filhos, por acharem que não possuem condições internas para se defenderem. Com tantos alunos na sala de aula, é muito difícil para o professor oferecer atendimento especializado às crianças que foram incluídas no ensino comum, com exceção das salas que possuem um professor-auxiliar. Com isso, muitas vezes isolam os filhos e não lhes permitem vivenciar experiências de ambientes comuns com outras crianças não especiais. Inibem assim o desenvolvimento e também a aprendizagem de atitudes e superações de frustrações, que são necessárias ao crescimento psíquico de qualquer criança.

Na percepção dos pais, o filho especial aparece como o que sobreviveu perante a perda dos demais filhos, caso em que a deficiência deixa de ter importância e o que prevalece é ter um filho vivo. Com essa representação de possuir de fato um filho que está crescendo, os pais não ressaltam as suas limitações, e pontuam os seus ganhos tais como:

Ele tá bem e sabido, tá ligano o som que é o do dinheiro dele [Benefício da Prestação Continuada], e gosta muito de ouvir música, e fica muito contente [...]

Depois disso, a criança traz uma bicicleta e vem mostrar que já está conseguindo pedalar. Os pais sorriem satisfeitos e dizem: “[...] olha, ele já consegue, tá ficando bem bom [...]”, enquanto o filho continua demonstrando seu aprendizado. A mãe complementa: “[...] tô contente com ele, e a bebê também tá sabida, já tá andando [...]”.

Depois diz ter comprado o som e a bicicleta com o dinheiro do filho.

ele tá bem sabido, já sabe capinã, sabe mexê no som, consegue cuidá da bicicleta, já começou a ler [...] é muito esforçado [...] Esse dinheiro tem ajudado muito aqui em casa.

A mãe se refere ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto no artigo 203, da Constituição Federal:

- CF. Art.203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:
- I. a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência, e a velhice;
 - II. o amparo às crianças e adolescentes carentes;
 - III. a promoção da integração ao mercado de trabalho;

- IV. a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;
- V. a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.

Para gozar desse benefício legal, a família leva o indivíduo deficiente ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Após comprovação da deficiência e da renda mensal *per capita* inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (§ 3º do art. 3º da Lei n. 8.742/93) junto à Perícia deste órgão, será emitido um laudo para obtenção da prestação pecuniária sucessiva e vitalícia, no valor de um salário mínimo vigente, necessitando passar por perícias periódicas a cada 2 (dois) anos, para manutenção do benefício, que poderá ser extinto com a morte do beneficiário.

Na prática, o filho com Paralisia Cerebral (PC), que comumente significa a perda do filho idealizado e que, em tese, não poderia concretizar os sonhos e desejos de sua família, em função da deficiência, a partir do benefício concedido, passa a ser o responsável pelo sustento dessa família, representando um importante papel junto ao grupo familiar. A gratificação de um salário mínimo contribui significativamente nas despesas da casa, na aquisição de bens de consumo e livra a família da fome, das dificuldades financeiras.

Esse filho está integrado ao grupo familiar, participando de todas as rotinas, evidenciando o que fala Meliá (1979) sobre as categorias do ciclo de vida indígena, quando a criança aprende as atividades sociais rotineiras, adquire as habilidades de usar instrumentos e também aprender pelo trabalho participativo.

A participação do trabalho de crianças indígenas na família é também citada por Schaden (1954): desde cedo, as crianças de um ou de outro sexo ajudam os pais, quer na roça, quer nos trabalhos domésticos. As meninas cuidam dos irmãos menores, carregam água, os meninos trabalham na roça ou levam para casa os produtos que se tornarem necessários.

A representação social da criança Guarani se apresenta como um conjunto de significados, com sistemas de referências que permitem interpretar o sentido da autonomia. Desde muito cedo, e a criança é ensinada e incentivada pelos pais e demais familiares sobre o que significa ser criança nessa cultura. Moscovici (1978) menciona que o ato de representar não é um processo simples. Além da figura, ele carrega sempre um sentido simbólico.

Para os Guarani, a alma já nasce com um potencial e qualidade, e eles não se

preocupam, por essa razão, com o desenvolvimento de natureza psíquica (SCHADEN, 1954). O autor ainda esclarece que a atmosfera em que a criança se desenvolve propicia um sentimento de autonomia e de independência, o que a leva a um comportamento, em muitos sentidos, idênticos ao dos pais. Explica-se por isso, em parte, que seja quase nula a cultura infantil Guarani. As tendências da criança nada mais são do que manifestações de sua natureza inata, ela não aprende a se dominar e a contrariar as suas inclinações e o seu temperamento.

O filho com Paralisia Cerebral (PC) ocupa um lugar importante nesta família, pois, apesar das limitações físicas, ele tem conseguido participar da rotina das atividades da família. A categoria trabalho destaca-se, pois os afazeres domésticos, o cuidado com os animais e com a lavoura são muito valorizados pelos Guarani/Kaiowá. Poder contribuir com o trabalho braçal na agricultura e, conseqüentemente, no sustento da família é um importante elemento de pertença ao grupo social.

Pelo fato de ser valorizado em sua família, tanto pelo que significa, ou seja, o filho que sobreviveu, apesar das dificuldades e adversidades, por contribuir com o trabalho familiar, mesmo com limitações físicas e por ser responsável pelo aumento de renda da família, através do Benefício da Prestação Continuada, esta mãe demonstra preocupação com o filho, tem buscado atendimento especializado para ele. Segundo Vieira da Silva (2002), a família pode potencializar o desenvolvimento que sofreu prejuízo. Para o autor, a família é o principal instrumento de intervenção, atuando conjuntamente com a equipe interdisciplinar.

Não existem trabalhos anteriores que discutem a paralisia cerebral entre crianças indígenas. Outros estudos discutem a representação da deficiência e da própria Paralisia Cerebral (PC) para as famílias, mas são estudos realizados em outra cultura, do não-índio. Em geral, os estudos sobre a representação social da Paralisia Cerebral (PC) para as mulheres não índias centram-se na discussão sobre o significado, as causas, dificuldades das crianças, os sentimentos das mães e a percepção familiar sobre a deficiência.

As representações sociais da paralisia cerebral, para essa mãe indígena Guarani/Kaiowá, são externadas inicialmente como consequência do “uso de anticoncepcional”, a percepção das dificuldades do filho no seu desenvolvimento, como decorrente de um “nervo paralisado”, do envolvimento da intervenção do grupo familiar, em que foram utilizadas práticas de medicamentos da cultura, pertinentes aos conhecimentos dos mais idosos. As sucessivas mortes de outros filhos, num total de sete, motivo de muita dor para essa mãe, fazem com que o filho especial seja valorizado e protegido dentro do grupo

familiar. A mãe também relaciona a paralisia cerebral e a deficiência de outras crianças indígenas ao uso mal sucedido de práticas abortivas, com ervas.

É comum em nosso trabalho com mães de filhos especiais, percebermos o quanto a expectativa e a ansiedade podem bloquear a evolução da criança, ou seja, essas mães tem dificuldades para perceber que cada criança tem um ritmo diferente de maturação e desenvolvimento. Crianças com um mesmo problema terão diferentes ritmos de desenvolvimento, não se devendo, portanto, compará-las. Mas esse fato é o que constantemente ocorre.

A análise das Representações Sociais dos relatos da mãe Guarani/Kaiowá participante desta pesquisa, a qual traz o seu filho com Paralisia Cerebral (PC) para frequentar os atendimentos clínicos e pedagógicos oferecidos pela APAE-Dourados, possibilitou identificar que essas representações estão intrinsecamente relacionadas à realidade e à cultura dessa família.

As mães indígenas, ao buscarem atendimentos para os filhos especiais começam a perceber os ganhos com os atendimentos especializados e passam a ter mais compreensão sobre as dificuldades dos filhos e a buscarem os benefícios da Assistência Social que proporcionam ganhos significativos para subsistência de todo o grupo familiar. A desmistificação da deficiência tem colaborado para a manutenção da vida dessas crianças, podendo romper, inclusive, com a prática do infanticídio.

A participante traz inicialmente a causa da “Paralisia Cerebral” de seu filho, como consequência do uso de anticoncepcional, durante os primeiros meses de gestação, colocando-se como “desconhecedora dos efeitos desse medicamento”, não se julgando, por isso, culpada pelas complicações ocorridas com ela e com o bebê. Menciona que só parou de tomar o comprimido quando “o médico mandou”, transferindo assim para o médico e o comprimido as prováveis causas da Paralisia Cerebral de seu filho.

As dificuldades iniciais para “amamentar” e “cuidar do bebê” que se apresentava diferente, foram angústias vivenciadas por essa mãe que contou com o apoio de seu grupo familiar, tanto da avó materna, quanto da paterna. Na intervenção para restaurar a saúde e o desenvolvimento da criança, há o “saber” dos mais velhos que se fazem presentes com as práticas “dos banhos e dos chás de ervas”.

Esses recursos próprios dessa cultura étnica continuam sendo utilizados, e, como o bebê não apresenta evolução motora, “não conseguindo manter-se em pé”, recorre-se ao médico ministrando-se os medicamentos receitados e, concomitantemente, também os

tratamentos pelas avós não são abandonados. Percebe-se que o grupo, embora recorra à medicina convencional, mantém-se fiel aos conhecimentos de sua cultura com os tratamentos alternativos que lhe são próprios.

Nessa busca pela cura do filho sem obter resultados satisfatórios, os pais constataam “a fragilidade motora” da criança e chegam à conclusão, com os demais familiares, de que o problema dele é “o nervo paralisado”, trazendo com “isso sentimentos de tristeza ao grupo”, que não desiste dos cuidados dispensados à criança.

A mãe e os demais membros da família têm o sentido representativo da Paralisia Cerebral como “o nervo paralisado” e, por acreditarem nisso, não relacionam as dificuldades do filho com outras perdas no seu desenvolvimento. A representação das gestações anteriores, interrompidas com o uso de “chás abortivos” foi um assunto que a mãe relutou em mencionar, mas se eximiu de qualquer culpa, atribuindo a isso a “obediência à vontade do marido”.

A orientação médica adequada, no momento de apresentar o diagnóstico, associada às dificuldades dos profissionais de saúde em romper a barreira da linguagem técnica e conseguir explicar a deficiência para a família reforçam os equívocos do conceito da doença, contribuindo para a formulação de diferentes representações acerca da deficiência.

Buscando a identificação com o grupo de sua cultura, a mãe traz o “sentido de que o aborto é uma prática comum” entre as mulheres Guarani/ Kaiowá, com o uso de ervas próprias para tal fim. Relatando essas práticas abortivas, essa mãe levanta a hipótese de que “os problemas de paralisia cerebral, que estão acontecendo com as crianças indígenas”, poderiam estar relacionados a essas “práticas abortivas mal sucedidas”. O aborto é tratado por essa mãe “como algo natural”, não é relacionado com proibições legais ou religiosas, ela só menciona que, embora isso ocorra, as mulheres não gostam de falar sobre esse assunto.

A família mantém o filho incluído em “seu cotidiano” e o protege de ameaças que, para a mãe, pode ser a “convivência com outras crianças” na Escola da Rede Comum de Ensino. Ao valorizar as capacidades do filho e não ressaltar as dificuldades, a mãe e os demais familiares consideram o filho como “sujeito ativo e capaz”, sendo esses significados representativos do lugar que ele ocupa atualmente dentro do seu grupo familiar.

O ingresso do filho na APAE possibilitou-lhe desenvolver-se tanto na aprendizagem, quanto nos aspectos de sua evolução motora e oral. Por meio da APAE, essa família foi esclarecida dos seus direitos, para obtenção do benefício de prestação continuada, por ter um filho deficiente, conseguindo mensalmente receber um salário mínimo. Esse filho com

Paralisia Cerebral, da etnia Guarani/Kaiowá, atualmente representa para a família “acesso a bens e recursos financeiros”, que anteriormente estavam impossibilitados de obter.

Os pais demonstram satisfação pelos progressos do filho e reforçam, de forma positiva, as aprendizagens escolares que o filho consegue realizar, e procuram, de todas as formas, entender as orientações que são passadas pelos profissionais da APAE.

O filho é tido pela mãe “como aquele que conseguiu crescer”. Ter um filho que se desenvolveu representa para essa mãe um conforto e uma recompensa, em comparação com os outros filhos que não sobreviveram aos abortos, à desnutrição e ao suicídio. Esses fatores de perdas vivenciados e sentidos nesse grupo familiar são enunciados que permeiam as famílias residentes na reserva indígena de Dourados, com alto índice de mortalidade infantil, subnutrição, suicídios, dificuldades constantes para produzirem os alimentos básicos de subsistência, mas também apresentam a maior quantidade de crianças especiais atendidas na APAE. Isso são marcas denunciadoras da pobreza e das dificuldades para manutenção dos princípios essenciais da cultura Guarani/Kaiowá.

Embora esteja recebendo todos os atendimentos que se fazem necessários para sua evolução, tanto nos aspectos educativos quanto nos aspectos de saúde e assistência técnica, criar um filho com deficiência traz angústia e encargos adicionais para os pais, tanto a família quanto a própria criança vivenciam situações similares às tratadas neste estudo, necessitando, portanto, de atendimento e orientação específica para sua própria organização e ajustamento e para apoio ao processo de acompanhamento na educação e de reabilitação do indivíduo com necessidades especiais.

Para a mãe indígena, este filho com Paralisia Cerebral (PC) representa o filho que ficou vivo, que está trabalhando, apesar de suas dificuldades. Embora não possua muitas informações acerca da deficiência, tudo que este filho apresentar como ganhos e conquistas em seu desenvolvimento são bem recebidos e valorizados. Não foram identificados sentimentos de sobrecarga, stress, ou incapacidade para lidar com o filho, uma vez que a cultura Guarani/Kaiowá distribui a responsabilidade de cuidar desta criança entre todos os membros da família. A presença de solidariedade entre os familiares de crianças especiais indígenas é notória, diferenciando do que ocorre com os familiares de crianças não índias.

Como não existem trabalhos anteriores sobre a Paralisia Cerebral em comunidades indígenas, este estudo possui um caráter original, podendo tornar-se uma referência, dada sua significativa relevância. O fato de essa família indígena ter sido escolhida para participar

deste estudo, de poder divulgar a solidariedade que existe neste grupo familiar e tornar público a valorização deste adolescente indígena com Paralisia Cerebral (PC) perante todo o grupo familiar já denotam a importância desta pesquisa.

A presença da Paralisia Cerebral acometendo um número significativo de crianças indígenas residentes na aldeia de Dourados requer um trabalho efetivo de saúde preventiva e a criação, dentro da reserva, de um espaço destinado especificamente para o atendimento em habilitação e reabilitação dessas crianças especiais, com uma equipe multiprofissional, voltada exclusivamente para esse fim, tendo-se também um acompanhamento constante de escuta e orientações às mães, levando-se em consideração as especificidades da cultura.

A realização de novos estudos sobre a ocorrência da deficiência entre as comunidades indígenas e principalmente sobre a Representação Social materna e familiar acerca destas deficiências poderá contribuir significativamente para o entendimento dessas questões, propiciando mudanças favoráveis que poderão beneficiar a comunidade indígena da reserva de Dourados, Mato Grosso do Sul.

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S.; OLIVEIRA, D. E. (Orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: AB, 2000. p. 27-38.

AMARAL, L. A. *Conhecendo a deficiência* (em Companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

AMIRALIAM, M. L. T. M. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPV, 1986.

AYLWIN, J. *Os direitos dos povos indígenas em Mato Grosso do Sul Brasil: confinamento e tutela no século XXI*. Copenhagen: IWGIA/FMUSP, 2009.

BEE, H. (Org.). *Desenvolvimento atípico*. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

BRAND, A. *O caminho da perda da terra sobre a tradição Kaiowá/Guarani: os difíceis caminhos da palavra*. 1997. Tese (doutorado em História) – Pontifícia Universidade Católica, Porto Alegre, 1997.

BOBATH, K. *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. 2. ed. São Paulo: Manole, 1984.

BUSCAGLIA, L. F. O papel importantíssimo da família na reabilitação da criança deficiente. *Correio da UNESCO*, Rio de Janeiro, n. 8, p. 5-15, 1981.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Saberes e práticas da inclusão: desenvolvendo competências para o atendimento às necessidades educacionais especiais de alunos com deficiência física/neuro-motora*. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/alunosdeficienciafisica.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2008.

_____. Conselho Federal de Psicologia. *Resolução CFP n. 016 de 20 de dezembro de 2000*. Brasília, DF, 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/etica/docs/artigos/Cfp16-00.pdf>>. Acesso em: 8 mar. 2008.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. *Política nacional de atenção a saúde dos povos indígenas*. Brasília, DF: FUNASA, 1999.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. *Política nacional de atenção a*

saúde dos povos indígenas. 2. ed. Brasília, DF: FUNASA, 2002. 40p.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 out. 1996a. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 9 mar. 2008.

_____. Presidência da República. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 23 dez. 1996b. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L9394.htm>>. Acesso em: 9 mar. 2008.

CALIL, R. C. C.; ARRUDA, S. L. S. Discussão da pesquisa qualitativa com ênfase no método clínico. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 173-213.

CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Atlas, 1989.

CONSELHO INDIGENISTA MISSIONÁRIO. *A violência contra os povos indígenas no Brasil: relatório 2006-2007*. Brasília/DF, 2007.

DARRAULT-HARRIS, I.; GRUBITS, S. *Psicossemiótica na construção da identidade infantil: um estudo da produção drástica de crianças Guarani/Kaiowá*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

DIAMENT, A. Encefalopatias infantis não progressivas. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. *Neurologia infantil*. São Paulo: Atheneu, 1996. p. 781-796.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. *A Federação*. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/>>. Acesso em: 9 set. 2008.

_____. *Projeto Águia*. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://www.apaebrasil.org.br/arquivos.phtml?t=10064>>. Acesso em: 9 set. 2008.

FERRARI, Juliana Prado; MORETE, Márcia Carla Morete. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.*, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

_____. A importância da comunicação entre os pais e profissionais. In: FINNIE, N. R.

(Org.). *O manuseio em Casa da Criança com Paralisia Cerebral*. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000. p.03-07.

FINNIE, N. R. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000.

FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução. In: FREUD, S. *Obras psicológicas completas de Sigmund Freud*: edição standard brasileira. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. 14, p. 77-108.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter.*, v. 21, n. 2, p.107-113, nov. 2008.

GRESSLER, L. A.; SWENSSON, L. J. *Aspectos do povoamento e da colonização do estado de Mato Grosso do Sul*. Dourados: LAG, 1988.

GRUBITS, S.; DARRAULT-HARRIS, I. Método qualitativo: um importante caminho no aprofundamento das investigações. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. A. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 105-132.

GUARESCHI, P. A. Sem dinheiro não há salvação: ancorando entre o bem e o mal entre neopentecostais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 191-225.

JODELET, D. La representación social: fenómeno, concepto y teoría. In: MOSCOVICI, S. *Pensamiento y vida social: psicología social y problemas sociales*. 2. ed. Barcelona: Paidós, 1984. p. 469-494. v. 2. (Psicologia social).

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 63-85.

LANE, S. T. M. *O que é a psicologia social*. 17. ed. São Paulo: Brasiliense, 1991.

_____.; Codo, W. (Orgs.). *Psicologia Social: O homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense, 2001.

LOURENÇO, R. *A política indigenista do estado republicano junto aos índios da reserva de*

Dourados e Panambizinho na área da educação escolar (1929 a 1968). Dourados: UEMS, 2008.

LUCIANO, G. S. *O Índio brasileiro: o que você precisa saber sobre os povos indígenas no Brasil de hoje*. Brasília: MEC/SECAD; LACED/Museu Nacional, 2006.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MANCINI, M. C. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento motor normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuropsiquiatria*, v. 60, n. 2b, p. 446-452, jan. 2002.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

MARTINS, T. A. U. *Direito ao pão novo: o princípio da dignidade humana e a efetivação do direito indígena*. São Paulo: Pillares, 2005.

MELIÁ, B. *Educação indígena e alfabetização*. São Paulo: Loyola, 1979.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

MOREIRA, L. M. A. Associação entre o Uso de Abortifacientes e Defeitos Congênitos. *RBGO*, v. 23, n. 8, p. 517-521, 2001.

MOSCOVICI, S. Prefácio. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 7-16.

_____. *Psicología Social, II: Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. Paris: Paidós, 1984.

_____. *Representações sociais: investigações em Psicologia Social*. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

MOURA, D. *Saúde não se dá, conquista-se*. São Paulo. HUCITEC, 1989.

OPITZ, J. M. *Tópicos recentes de Genética Clínica*. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética, 1984.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMAN, V. B. *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: Corde, 1993.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org). *O conhecimento do cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1995. p. 19-43.

SANCOVSCHI, B. Sobre a noção de representação em S. Moscovici e F. Varela. *Psicologia & Sociedade*, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 1-5, 2007.

SCHADEN, E. *Aspectos fundamentais da cultura guarani*. São Paulo: EV, Editora da Universidade de São Paulo, 1954.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Temas Sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 4-21, jul./ago. 1993.

SHEPERD, R. B. *Fisioterapia em Pediatria*. Tradução de Hildegard Thiemann Buckup. 3. ed. São Paulo: Livraria Editora Santos, 2002.

SPINK, M. J. P. Representações sociais: questionando o estado da arte. *Psicologia & Sociedade*, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 166-188, 1996.

_____. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 117-148.

_____. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-308, 1993.

TEVES, Angelina Cabral. *A mulher tribal brasileira: aspectos obstétricos e educacionais*. São Paulo: EBRAESP, 1978.

THOMSON, A.; SKINNER, A.; PIERCY, P. *Fisioterapia de TIDY*. São Paulo: Santos, 2002.

TROQUEZ, M. C. S. *Educação em saúde na Aldeia Bororo: o índio Kaiowá de Dourados*

(MS). 2002. 152 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2002.

VIEIRA DA SILVA, O. P. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: teoria e prática*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 15-24, 2002.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Título do projeto: Vivência e percepção da mãe indígena com filhos na APAE de Dourados, que possuem filhos com paralisia cerebral.

Pesquisadora: Josélia Ferraz Soares

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Grubits.

Declaro consentir em participar, como voluntária da pesquisa supramencionada, parte do projeto que será avaliado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica Dom Bosco, a ser desenvolvido no Programa de Mestrado em Psicologia.

Ao participar deste estudo fui esclarecida e estou ciente que:

- a) caso não me sinta à vontade para responder qualquer questão, posso deixar de respondê-la, sem que isso implique em prejuízo;
- b) as informações que fornecerei, poderão ser utilizadas, para trabalhos científicos e minha identificação deve ser mantida sob sigilo;
- c) minha participação é inteiramente voluntária, e não fui objeto de nenhum tipo de pressão;
- d) tenho liberdade para desistir de participar, em qualquer momento, da entrevista;
- e) caso precise entrar em contato com a pesquisadora, os telefones são: 9926.3195, 3421.4972, da orientadora: (67) 3312.3586, 9981.0892 e estou ciente de que posso fazê-lo através do e-mail abaixo.

Dourados, 19 de outubro de 2007.

Sujeito da pesquisa

Pesquisadora

Orientadora

Comitê de Ética em Pesquisa: www.ucdb.br/cep

MODELO DE DECLARAÇÃO

DECLARAÇÃO

Eu, Josélia Ferraz Soares, portador do RG 350413 SSP-MS, profissão Psicóloga, responsável pela pesquisa **“A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE UMA MÃE INDÍGENA COM FILHO QUE POSSUI PARALISIA CEREBRAL”**, comprometo-me a respeitar os termos de Resolução n. 196/1996 e legislações vigentes sobre o assunto

Campo Grande, MS, de de

.....
Pesquisador (a)

APÊNDICE C – Roteiro da entrevista**ROTEIRO DA ENTREVISTA COM A MÃE INDÍGENA GUARANI/KAIOWÁ**

1. Identificação.
2. Etnia.
3. Idade.
4. Escolaridade.
5. Profissão.
6. Número de filhos.
7. Estado civil.
8. Família.
9. Moradia.
10. A relação conjugal.
11. As relações do grupo familiar.
12. Como foi a gestação do filho especial e o parto.
13. Como a mãe percebeu a deficiência do filho.
14. O que foi feito pela mãe e pelo grupo familiar para lidar com a deficiência do filho.
15. Como a família vê o desenvolvimento do filho atualmente.

APÊNDICE D –Entrevistas

Primeira entrevista realizada com a mãe na APAE

Pesquisadora: Onde ocorreu o parto do seu filho?

Entrevistada: Meu menino nasceu de parto normal lá no Hospital da Missão Caiuá.

Pesquisadora: Quando você descobriu que estava grávida?

Entrevistada: Não sabia que tava grávida e continuei tomando o comprimido [para evitar uma gravidez, segundo a mãe] quando fui no médico é que descobri a barriga, aí o médico pediu que eu parasse de tomar o remédio [...] acho que foi isso que fez ele nascer com problema.

Pesquisadora: Quando você descobriu que ele apresentava algum problema?

Entrevistada: Meu filho nasceu de parto normal no Hospital da Missão. Vi que ele tinha alguma coisa “errada”, porque ele não tinha força para ficar de pé e só se arrastava, aí sua avó e também a bisavó fazia muitos remédios caseiros para ele tomar para ver se ‘andava’, mas não adiantava de nada. Segurava na mão dele para andar [ele já tinha um ano], quando soltava ele não conseguia ficar de pé [...]Ele ficou doente e permaneceu dois dias internado no hospital. Só arrastava e só levantava segurando. Aí comecei a ver que ele tinha algum problema. Então procurei o Posto de Saúde da aldeia. O médico receitou alguns remédios, ele ficou mais forte [...]

Pesquisadora: Como a família reagiu ao descobrir que ele apresentava problemas?

Entrevistada: Todos da família ficaram muito triste, e as vós se preocupavam muito com ele e sempre continuavam fazendo remédio caseiro. O pai não reclamou dele assim e ajudava também.

Pesquisadora: Quando você viu que ele tinha problemas, o que você achou que fosse?

Entrevistada: Eu achava que era uma doença, assim, do nervo paralisado [...]

Pesquisadora: Você já sofreu algum aborto?

Entrevistada: Já [...] faz sair o sangue, derrama todo o sangue. A mulher fica muito fraca por

uma semana, tem que ficá deitada porque não tem força pá nada.

Pesquisadora: Quantos filhos você já perdeu?

Entrevistada: Perdi cinco. O último morreu quando tinha um ano e quatro mês [...] A criança ficou doente três mês, ficou magrinho, tinha diarréia, levei no médico, mas não conseguiu sará, ele num tinha ‘problemas’, que nem esse, e tava quase andano. Minha outra filha [...] ‘cometeu suicídio’ quando tinha 16 anos [...]

Pesquisadora: Você pretende ter mais filhos?

Entrevistada: Não quero mais criança, passo muito mal com pressão alta e já vou pra quarenta anos.

Pesquisadora: Você conhece algum remédio utilizado para provocar abortos?

Entrevistada: Sim. O remédio caseiro faz sair tudu o sangue, derrama tudu o sangue. A mulhé fica muito fraca por uma semana, tem que ficá deitada porque não tem força pá nada. Só que tem mulhé que fica deitada só dois ou três dia. Na aldeia as mulhé toma muito esses remédio, se não “derruba o bebê” [...]

Pesquisadora: Você acredita que esses remédios possam causar problemas, como a Paralisia Cerebral nas crianças?

Entrevistada: [...] acho que é isso que tem acontecido com as crianças que tem nascido qui nem meu filho [...]

Segunda entrevista realizada na APAE

A mãe não pode comparecer, porque passou por uma cirurgia e o pai acompanhou o filho até a APAE. Ele assegurou que logo que sua esposa se recupere, ela voltará a participar das entrevistas.

Pesquisadora: O senhor percebeu alguma mudança no desenvolvimento do seu filho, desde que ele começou a frequentar a APAE?

Entrevistado (Pai): Tamo animado com a melhora dele [do filho], ele é muito ‘esforçado’, gosta de ajudar nos pequenos serviços, como capinar [...] eu só dexo ele ajudá quando o sol não ta quente, porque o nariz dele sangra [...] ele quis estudá na escola daqui da aldeia, mas a

mulhé não dexô [...] acha que a gurizada vai judiar dele [...] ele pode ficar nervoso e pegar qualquer pau para bater nas crianças, ‘é perigoso’.

Pesquisadora: Como é o convívio dele com outras crianças?

Entrevistado (Pai): Ele é bonzinho, faz amigo, só não pode chutar, dar tapa nele...aí ele ‘fica brabo’ [...] ele não gosta que segura ele, ele abaxa e corre.

Pesquisadora: Ele gosta de ir à escola?

Entrevistado (Pai): Gosta, né, ele num gosta de faltá na escola, porisso eu levo ele todo dia [...] A muié disse otro dia: “[...] um filho meu cresceu [...] isso é bom [...] porque a outra filha morreu” [...] ta fazeno 7 ano que a irmã mais velha desse menino se matô enforcada [...] nós tudo sofreu muito com o acontecido [...] a muié num gosta de falá nessas coisa [...] a gente num entende o que levo ela a fazê isso [...] ela era normal e inteligente, ia estudar a sexta série [...]

Terceira Entrevista:

Com o objetivo de levantar mais dados sobre a história de vida de cada caso e também os aspectos culturais envolvidos, realizamos três visitas domiciliares. Como já havia avisado anteriormente na APAE, que poderia visitar as famílias, a mesma foi realizada no dia 15 de março de 2009, acompanhada pelo funcionário da FUNASA.

Enquanto a mãe convidou a pesquisadora para sentar-se embaixo de uma sombra de bambu que fica próxima da casa, o pai chamou os acompanhantes para verem o poço que está em situação precária e com água imprópria para beber, pois dentro dele haviam sapos. A proteção de madeira do poço está bastante danificada e cheia de buracos. O local possui água encanada e energia elétrica, embora só tenha água no período da manhã.

Pesquisadora: A Secretaria de Educação já realizou alguma avaliação do seu filho?

Entrevistada: Eles querem obrigá uma coisa, que eu acho que não é melhor agora pra ele [estudar na escola comum] por causa que ele fica muito nervoso com os outros meninos que perturba ele na escola, também tenho medo das crise.

Pesquisadora: Por que a senhora não quer que ele estude na escola comum?

Entrevistada: Ele fica muito nervoso com os outros meninos [...] perturba na escola e tenho medo que ele tem crise [...]

Pesquisadora: A senhora percebeu alguma mudança no desenvolvimento do seu filho, desde que ele começou a frequentar a APAE?

Entrevistada: Ele tá bem e sabido, tá ligano o som que é o do dinheiro dele [Benefício da Prestação Continuada], e gosta muito de ouvir música, e fica muito contente [...] olha, ele já consegue, tá ficando bem bom [...]tô contente com ele, e a bebê também tá sabida, já tá andando [...]ele tá bem sabido, já sabe capinã, sabe mexê no som, consegue cuidá da bicicleta, já começou a ler [...] é muito esforçado [...]

Quarta Entrevista

Pesquisadora: A senhora já fez uso de comprimidos, de pílula anticoncepcional, pra não engravidar?

Entrevistada: Eu tomava comprimido pra não ficá grávida [...] meu marido é que dava remédio pra mim [...] ele num gosta de criança pequena [...] Ele já saiu de casa quatro vez e foi procurar outras mulher [...] quando ele saía, eu ficava em casa com o meu pai, minha irmã e o meu menino [...] ele ficava bravo, batia im mim [...] porisso que eu obedecia ele e tomava os remédio de erva

Pesquisadora: Que remédios caseiros são esses, que fazem perder os bebês?

Entrevistada: Esse remédio usado pelas mulhé é muito forte, é 'quina', remédio amargo usado que nem chá [...] Acho que isso aconteceu porque tomei comprimido de evitamento [...]

Pesquisadora: A senhora pode me falar dos seus outros filhos, que nasceram antes deste filho especial?

Entrevistada: Perdi cinco nenê, sempre pertinho, bem no comecinho [...]

Pesquisadora: A senhora falou do parto do seu filho especial. Como foi cuidar dele?

Entrevistada: Só percebi quando ele tinha uns seis mês [...] ele só começou a andá com dois ano e nove mês, depois de muito empenho da família, com muitos remédio caseiro [...] foi muito difícil cuidá dele quando era bebê.

Pesquisadora: E sobre a sua filha?

Entrevistada: Ela se suicidô quando tinha dezesseis ano [...] ela estudava a sexta série, depois casou e ficou casada só dois mês antes de morrer [...] aqui na aldeia, todas as pessoa falava que era “feitiço” que fez com que ela fizesse isso com a vida dela. Depois de casada o marido ficô ruim e ela não gostava mais dele [...] acho que foi por isso [...] ela aproveitô que eu saí de casa, pra passear na casa de uma tia, ela ficou sozinha e se enforco [...] já faiz 8 ano que isso aconteceu e até hoje é difícil [...] nem sei do genro, nem sei onde ele mora [...]

Quinta Entrevista

A pesquisadora comparece novamente à casa do pesquisado. Estão todos na casa, ela é recebida pelos pais e pelo aluno.

Pesquisadora: Como a senhora vê o desenvolvimento do seu filho?

Entrevistada: Ele tá bem sabido, tá ligano o som que é o do dinheiro dele, e gosta muito de ouvi música, e fica muito contente.

Pesquisadora: O dinheiro dele tem ajudado vocês?

Entrevistada: Esse dinheiro tem ajudado muito aqui em casa.

APÊNDICE E - Registro fotográfico

FIGURA 5 - Poço da residência da família pesquisada, com proteção precária – aldeia Bororó.



FONTE: Josélia Ferraz Soares (2009)

FIGURA 6 - Residência da família pesquisada – aldeia Bororó.



FONTE: Josélia Ferraz Soares (2009)

ANEXO A – Carta de Autorização da APAE**DECLARAÇÃO**


Declaro para os devidos fins que Josélia Ferraz Soares, cursando Mestrado em Psicologia está autorizada a realizar a pesquisa **“A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DE UMA MÃE INDÍGENA COM FILHO QUE POSSUI PARALISIA CEREBRAL”**, situada na Rua General Ozório, n. 3.625, Jardim Itaipu.

Por ser verdade, firmo o presente.

Campo Grande,..... de..... de..... .

.....
Assinatura

ANEXO B – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos



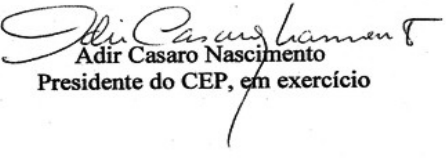
UCDB
UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO

Missão Salesiana de Mato Grosso
Universidade Católica Dom Bosco
Instituição Salesiana de Educação Superior

DECLARAÇÃO

Declaramos, para fins de direito, que o projeto “Vivência e percepção de mãe indígena com filhos na APAE de Dourados, que possuem paralisia cerebral” protocolo sob o nº. **082/2007**, de responsabilidade de Josélia Ferraz Soares, orientado pela Professora Sônia Grubits, após análise do Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Católica Dom Bosco CEP/UCDB e encaminhamento para a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/CONEP, foi considerado aprovado sem restrições.

Campo Grande, 31 de outubro de 2007.



Adir Casaro Nascimento
Presidente do CEP, em exercício

Recebi em 05/11/2007
 Nome: Josélia Ferraz Soares
 Hora: 17h35 min
 Ass.: [Assinatura]

Av. Tamandaré 4000 - Jardim Seminário - Campo Grande / MS - CEP 79117-900 - (67) 312 - 3300 / 312 - 3800 - www.ucdb.br