



Implicações de um diagnóstico: o que sentem as famílias dos sujeitos com deficiência?

Implications of a diagnosis: what the families of disabled subjects feel?

Consecuencias de un diagnóstico: qué sienten las familias de las personas con discapacidad?

*Rosana Carla do Nascimento Givigi**

*Thaís Alves de Souza***

*Raquel Souza Silva***

*Solano Sávio Figueiredo Dourado****

*Juliana Nascimento de Alcântara*****

*Marília Vasconcelos Araújo Lima******

* *Professor adjunto, Departamento de Fonoaudiologia – Universidade Federal de Sergipe ;Brazil.*

** *Fonoaudióloga, Departamento de Fonoaudiologia – Universidade Federal de Sergipe ;Brazil.*

*** *Fonoaudióloga, Departamento de Fonoaudiologia – Universidade Federal de Sergipe ;Brazil. Mestre em Ciências da Fisiologia pela Universidade Federal de Sergipe ;Brazil;*

**** *Fonoaudióloga, Departamento de Fonoaudiologia – Universidade Federal de Sergipe ;Brazil. Mestre em Educação pela Universidade Federal de Sergipe ;Brazil.*

***** *Graduando em Fonoaudiologia, iniciação científica PIBITI – Universidade Federal de Sergipe ;Brazil.*

Conflito de interesses: Não

Contribuição dos autores: RCNG - colaborou na administração do projeto, na concepção do estudo, interpretação de dados e análise crítica. TAS - Colaborou na concepção e metodologia do estudo, construção do referencial teórico, na coleta de dados e sua análise, na redação do manuscrito. RSS - Colaborou na redação da introdução, procedimentos técnicos, na coleta de dados e sua análise. SSFD - Colaborou na delimitação metodológica, na coleta de dados e sua análise, revisão do manuscrito. JNA - Colaborou na coleta de dados e sua análise, na construção das conclusões do estudo e da escrita do manuscrito. Mval - Colaborou na delimitação de procedimentos técnicos, na coleta de dados e sua análise, na preparação do manuscrito. **Endereço para correspondência:** Thaís Alves. Rua Napoleão Dórea 723, Bairro Atalaia, condomínio Santa Cecília bloco j apto 202, Aracaju - SE. Brasil.

E-mail: thaisalves.fono@gmail.com

Recebido: 11/10/2014 **Aprovado:** 16/06/2015



Resumo

O presente trabalho objetiva evidenciar e discutir os sentimentos, impressões pessoais e características atribuídas pela família no que se refere a ter um filho com deficiência. No caso desta pesquisa, todos apresentaram significativas alterações de linguagem subjacentes ao diagnóstico de autismo ou de paralisia cerebral. Metodologicamente caracterizou-se como uma pesquisa do tipo Estudo qualitativo de casos, com descrição numérica de categorias. Ao todo foram pesquisados 10 sujeitos. Todas as famílias foram submetidas a entrevistas iniciais, que foram transcritas e analisadas resultando num corpus de 20 relatórios. Como resultados, apontam-se as regularidades presentes nos discursos familiares em relação ao diagnóstico da deficiência, organizados posteriormente em 10 categorias: visão negativa (a rejeição, o susto, a tristeza, a agressividade, o preconceito, a dependência, o diferente, a dificuldade e a superproteção) e visão positiva (as potencialidades). Por meio deste estudo, foi possível contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento dessas crianças no seio familiar, bem como construir um material que dê subsídio e meios aos profissionais que buscam amparar tais sofrimentos na clínica fonoaudiológica e colaborar com essas famílias no enfrentamento de suas angústias e expectativas, conferindo-lhes a possibilidade de instituir uma nova visão sobre a criança com deficiência.

Palavras-chave: pessoas com deficiência; diagnóstico; relação familiar.

Abstract

This study aims to highlight and discuss the feelings, personal impressions and characteristics attributed by the family about having a disabled child. In the case of this study, all presented significant language changes underlying the diagnosis of autism or cerebral palsy. Methodologically, it was characterized as a kind of qualitative study of cases, with numerical description of categories. 10 subjects were surveyed. All families were submitted to initial interviews, which were transcribed and analyzed, resulting in a corpus of 20 reports. As a result, the regularities present in the family discourses about the diagnosis of the disability are pointed, subsequently organized into 10 categories: negative view (rejection, shock, sadness, aggressiveness, prejudice, dependence, different, difficulty and overprotection) and positive view (the potentialities). Through this study, it was possible to contribute to a better understanding of the implications arising from the birth of these children in the family core, as well as to construct a material that gives subsidy and means to professionals who seek to support such suffering in speech therapy clinic and work with these families, facing their anxieties and expectations, giving them the possibility of establishing a new vision about the disabled child.

Keywords: disabled persons; diagnosis; family relations.

Resumen

Este trabajo tiene como objetivo destacar y discutir los sentimientos, las impresiones personales y las características atribuidas por la familia con respecto a tener un hijo con discapacidad. En el caso de esta investigación, todos mostraron cambios significativos del lenguaje subyacentes al diagnóstico de autismo o de parálisis cerebral. Metodológicamente se caracteriza por ser una investigación del tipo Estudio de Caso Cualitativo, con descripción numérica de las categorías. En total se encuestaron 10 sujetos. Todas las familias se sometieron a entrevistas iniciales que fueron transcritas y analizadas, resultando en un corpus de 20 informes. Como resultado, se señaló las regularidades presentes en los discursos familiares sobre el diagnóstico de la discapacidad, organizados posteriormente en 10 categorías: visión negativa (el rechazo, el susto, la tristeza, la agresividad, el prejuicio, la dependencia, el diferente, la dificultad y la sobreprotección) y visión positiva (las potencialidades). A través de este estudio, fue posible contribuir para una mejor comprensión de las implicaciones que surgen desde el nacimiento de estos niños en la familia, así como construir un material que proporcione subsidios y medios a los profesionales que pretenden apoyar tales sufrimientos en la clínica fonoaudiológica y colaborar con estas familias en el afrontamiento de sus angustias y expectativas, dándoles la posibilidad de establecer una nueva visión del niño con discapacidad.

Palabras clave: personas con discapacidad; diagnóstico; relaciones familiares.

Introdução

O papel da família tem sofrido valoroso crescimento como campo de interesse na Fonoaudiologia. Não somente nesta ciência, muitas áreas do conhecimento como a Psicologia, Educação, entre muitas outras, têm-se preocupado em discuti-la e entendê-la como essencial no trabalho e como um modo de enxergar os sujeitos com deficiência em sua totalidade. Independente da visão teórica e do lugar que ocupe para essas áreas, ela é considerada a primeira e das mais significativas redes da criança, e, por isso, interfere substancialmente na constituição do sujeito, na constituição da linguagem ou no próprio desenvolvimento de um modo geral.

A chegada de um novo membro à família é permeada por muita expectativa e emoções para os pais. Nesse sentido, quando esse sujeito tem deficiência ou significativas alterações de linguagem, configura-se uma situação diferente daquela esperada. As expectativas e sonhos anteriormente construídos são desfeitos, suscitando uma série de sentimentos contraditórios na família. Como apontam outros estudos, o comportamento psíquico da família frente ao nascimento de uma criança com deficiência é o de perda, de morte, a “morte” do filho desejado e idealizado, o que é necessário e importante para que se torne possível receber o filho real, viver o processo de luto por aquele filho “perdido”. A dinâmica familiar e as contingências individuais irão determinar a maneira e o tempo de elaboração desse luto, além das reações necessárias frente a isso¹.

Essa situação exige dos pais uma redefinição de papéis, um reposicionamento claro e difícil, mas necessário para o ajuste ao acolhimento emocional e até mesmo físico desse filho com deficiência. Esse filho que foi idealizado pelos pais se apresenta agora como diferente e destoante diante da família que, muitas vezes, não sabe o que deve fazer para lidar com esta situação. A forma como esse diagnóstico é acolhido pela família determinará toda a sua conformação futura, a maneira como essa dinâmica familiar se constituirá. Conforme afirmam Batista e França², a maneira como a família lida com esse evento influenciará decisivamente na construção da identidade do grupo familiar e, como consequência, na identidade individual de seus membros. Há a busca por parte da família em adaptar-se a essa nova realidade e reorganizar-se para enfrentar o desafio de viver e conviver com

esse filho deficiente, com vistas a reconstruir essa identidade familiar. Durante a jornada, demonstram sentimentos de desânimo, desesperança e cansaço e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes apresenta-se enfraquecida³.

Nesse mesmo sentido, estudos como o de Berberian et. al.⁴, Momensohn-Santos et al.⁵, Boscolo e Santos⁶, Sá e Rabinovich⁷ trazem a discussão sobre como os diagnósticos de diferentes deficiências, sejam elas auditivas, físicas ou diagnósticos mais específicos da Fonoaudiologia, como o de fissura, provocam sentimentos diversos e contraditórios na família do sujeito com deficiência.

Dessa forma, com este trabalho, objetiva-se evidenciar e discutir os sentimentos, impressões pessoais e características atribuídas pela família em relação a ter um filho com deficiência, sujeitos da pesquisa. Neste estudo, todos tinham significativas alterações de linguagem subjacentes ao diagnóstico médico de autismo ou de paralisia cerebral.

Por meio desta pesquisa, tem-se o intuito de contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento dessas crianças no seio familiar, bem como construir um material subsidiário a profissionais que buscam amparar tais sofrimentos na clínica fonoaudiológica.

Metodologia

O presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa do tipo Estudo de casos, com descrição numérica de categorias qualitativas. Foi desenvolvida a partir de um grupo de pesquisa da Universidade Federal de Sergipe - UFS, intitulado “A construção da linguagem, patologias e a prática clínica”, com início em 2008. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe sob o no. 0133.0.107.000-08. Além disso, os responsáveis pelos sujeitos participantes foram submetidos à assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

1. Seleção do material empírico – Procedimentos

Foram realizadas entrevistas iniciais com todos os sujeitos que participaram da pesquisa com início em 2008. As entrevistas tinham duração de cerca de 50 minutos e eram registradas com um gravador

de áudio Sandisc (Modelo: SDMX20R-016GK). Após cada entrevista eram confeccionados dois relatórios. O primeiro continha a transcrição literal da entrevista realizada, sem impressões ou qualquer tipo de análise do conteúdo. O segundo era do tipo descritivo-reflexivo, sendo composto pela análise e impressões do terapeuta sobre aquele encontro. Os dois relatórios de cada entrevista eram anexados ao banco de dados do grupo de pesquisa referido acima.

Essas entrevistas iniciais eram não-estruturadas e conduzidas por um(a) terapeuta participante do grupo de pesquisa, quem a partir de então se tornava o responsável por todo o processo que envolvia aquele paciente (entrevista, avaliação e terapia). Além disso, era o responsável pela confecção dos relatórios. As entrevistas iniciais aconteciam no Espaço da Linguagem e Comunicação Alternativa da referida universidade e as informações eram coletadas a partir de uma conversa com o familiar responsável pela criança. O terapeuta solicitava que o familiar falasse o que fosse pertinente, e, caso achasse necessário, lançava algumas perguntas para que compreendesse melhor as questões que envolviam a criança em relação aos aspectos comunicativos e dinâmica familiar. Cabe ressaltar que essas perguntas não eram formuladas previamente, mas aconteciam imprevisivelmente pelo fluxo dialógico.

Para este estudo, foram selecionados 10 sujeitos. No total, 20 relatórios foram analisados, sendo 10 de transcrição e 10 de análise. Os critérios para a seleção desse grupo foram a idade (4 a 14 anos) e a presença de diagnóstico fonoaudiológico de alteração de linguagem. Esses diagnósticos eram instituídos a partir do processo avaliativo em que as crianças eram submetidas no próprio grupo de

Tabela 1. APRESENTAÇÃO DOS SUJEITOS

1.	Sujeito	Idade	Sexo	Configuração Familiar	Diagnóstico
S1		6 anos	M	Mãe e Pai	Autismo
S2		7 anos	M	Mãe	Paralisia Cerebral
S3		11 anos	M	Mãe, Avó e Irmão	Paralisia Cerebral
S4		8 anos	M	Mãe	Autismo
S5		8 anos	F	Mãe, Pai e Irmã	Paralisia Cerebral
S6		9 anos	M	Mãe e 2 irmãos	Autismo
S7		5 anos	M	Mãe	Autismo

pesquisa. O critério de exclusão dos sujeitos deste trabalho foi a ausência de um dos tipos de relatórios (transcrição ou análise) no banco de dados da pesquisa. A variação da idade ocorreu em função da dificuldade de seleção de sujeitos nesse perfil. Ressalta-se que todos os sujeitos tinham algum tipo de deficiência, fossem elas de ordem física ou comportamental. Os terapeutas tomavam conhecimento já nos primeiros encontros, pois os sujeitos já chegavam à pesquisa com os diagnósticos médicos/multidisciplinares de Paralisia Cerebral ou Autismo anteriormente fechados.

2. Organização dos dados

Para o presente trabalho, os autores organizaram os dados colhidos a partir dos relatórios minuciosamente analisados, evidenciando algumas regularidades presentes nos discursos das famílias em relação ao diagnóstico da deficiência. Essas regularidades foram encontradas seguindo os pressupostos da Análise de Conteúdo proposta por Bardin⁹. O material transcrito foi lido minuciosamente e identificados os conjuntos de palavras que tinham sentido para a pesquisa. Os temas foram agrupados conforme a semelhança semântica e, assim, as categorias foram criadas. Tais categorias caracterizavam os sentimentos familiares frente a esses diagnósticos.

3. Perfil e apresentação dos sujeitos

Ao todo, foram 10 sujeitos selecionados. Na *tabela 1* está a apresentação de cada sujeito, idade, configuração familiar e diagnóstico apresentado. A idade dos sujeitos variava entre 5 e 14 anos, sendo a amostra composta em maioria pelo sexo masculino e com diagnóstico de Autismo ou Paralisia cerebral.

S8	14 anos	M	Mãe e Irmã	Paralisia Cerebral
S9	12 anos	M	Mãe	Paralisia Cerebral
S10	8 anos	M	Mãe e Irmã	Paralisia Cerebral

Resultados

A partir da análise feita dos 20 relatórios de entrevista inicial com as famílias, observou-se que, dentre esses sujeitos, 60% possuíam diagnóstico de Paralisia Cerebral e 40% diagnóstico de Autismo. A média de idade foi de 8 anos, ocorrendo também uma maior prevalência do sexo masculino (90%) em relação ao feminino (10%). Em relação à dinâmica familiar, constatou-se que na maioria dos casos as famílias configuram-se pela permanência da mãe (figura central) e subsequente

distanciamento do pai na constituição familiar dos sujeitos com deficiência (80%).

Ao deparar-se com o diagnóstico, inicialmente essas famílias parecem transitar entre dois polos e assumem posições distintas em relação à deficiência: de um lado a família que nega, aquela que apresenta o que é denominado aqui de visão negativa da deficiência; do outro a família que acolhe, aquela que parece assumir uma visão positiva sobre a deficiência. Tais dados foram organizados no gráfico 1.

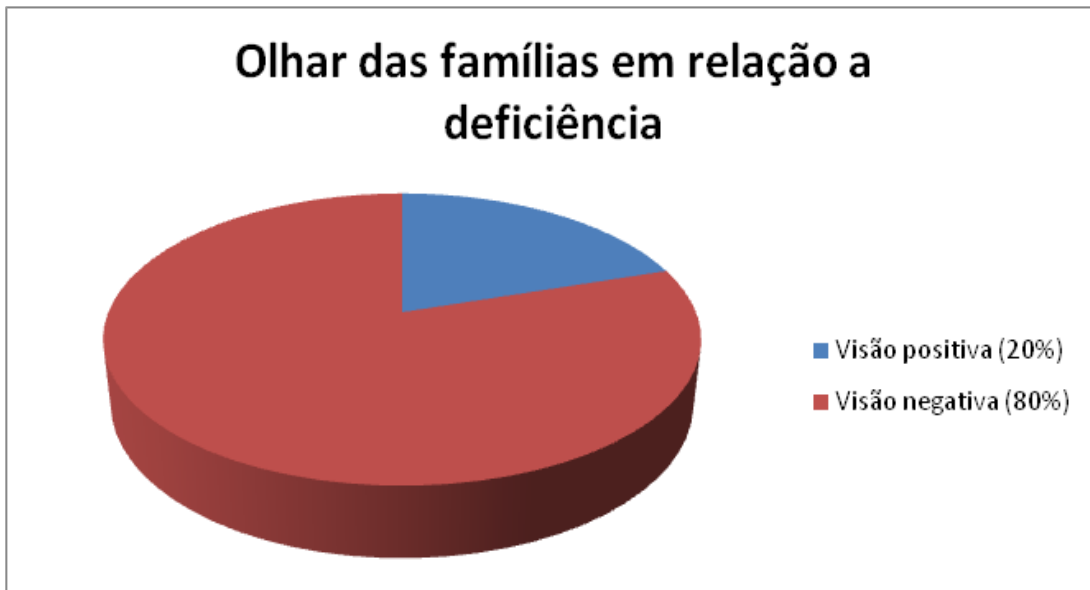


Gráfico 1. OLHAR DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO À DEFICIÊNCIA

Dentre os discursos analisados das famílias desta pesquisa, percebe-se a prevalência de um sobre o outro. Em maioria, as famílias que apresentam uma visão negativa da deficiência atribuem sentimentos e impressões pessoais que se apresentam como regularidades nos seus discursos. Da mesma forma, aquelas que possuem uma visão positiva em relação à deficiência destacam características sobre as habilidades desses sujeitos, apresentando como regularidades comuns

as características potencializadoras (categoria “Potencialidades”) atribuídas aos sujeitos com deficiência.

Nesse sentido, tais regularidades foram evidenciadas e organizadas em categorias mais específicas. Ao todo foram 10 categorias encontradas. Na tabela 2 todas as categorias são apresentadas, seguidas por trechos dos relatórios analisados que representam as demonstrações de cada categoria.

Tabela 2. REGULARIDADES ENCONTRADAS NOS DISCURSOS

Categoria	Trechos demonstrativos
A rejeição...	S4: "...rejeitava ele...não queria...(...) e o pai achou que eu engravidei eu propósito...aí não quis mais...aí eu entrei em depressão...rejeitava.. eu não me sentia mãe..."
O susto/choque...	S6: "é... aí eu levei aquele choque... não... no começo assim...quando eu perguntava: doutora o que é isso... o autismo? aí ela foi me explicando, né? aí eu fiquei chocada... meu Deus!..." S2: "Pra mim eu achava normal porque ele era o primeiro filho né? E eu nem sabia direito o que era ser deficiente... mas quando ela falou eu tomei aquele susto..."
A tristeza...	S1: "Ah eu chorei muito...ave Maria...no dia que eu soube pra mim foi uma tristeza muito grande... eu não queria acreditar...meu marido muito menos...até um mês atrás ele achava que não... não ele não tem isso não..."
A agressividade...	S9: "Em casa ele é um pouco agressivo, (é pra falar eu vou falar tudo), agora comigo ele é muito agressivo... quando ele quer as coisas e eu não dou, ele grita muito, se aborrece." S9: "quando quer comer ele mostra a barriga né, eu sei de tudo... ele pede água, mas ele só é muito agressivo comigo." S1: "...é agressivo... tá muito agressivo... fora do comum... na escola mesmo..."
O preconceito...	S10: "O pai dele tem preconceito, desde que eu vivia com ele, ele evitava o máximo de sair com ele, aí no início assim, eu achava que era porque ele estranhava, não tinha jeito de sair com ele, não sei... só que aí depois eu percebi que de fato era preconceito mesmo..."
A dependência...	S4: "tenho uma responsabilidade para o resto da vida. Tenho que ser mãe, cuidar dele, independente do que vier (...) não deixo ele com ninguém... eu não saio pra lugar nenhum... fico no pé dele..." S4: "pra ele é como se o filho não existisse...agora já pra mim é aquela responsabilidade...eu não saio, é só cuidando dele...não trabalho, não tenho uma diversão...é só com ele o tempo todo..." S7: "eu levo pra todo canto...vou fazer compras, pra todo lugar eu levo (...) ninguém consegue fazer nada pra ele...só eu...meu marido não consegue dar comida...nada... às vezes tenho que resolver uns problemas que eu não posso levar ele...quando eu chego em casa ele está com fome porque ele não come com meu marido..."
O diferente...	S4: "eu sentia que ele não era normal...eu olhava as outras crianças... percebia o jeito dele, né...meio parado, estranho (...) achava que tinha algum problema...mas a gente não quer acreditar né?...mas eu sentia que ele não era normal..." S1: "eu achava assim...que meu filho era diferente...mas eu nem sabia o que era isso...autismo...eu não tinha ideia...eu achava que meu filho era diferente...que tinha alguma coisa incomum...mas também não sabia o que era..."
A dificuldade...	S3: "ele é um PC muito grave, difícil de...tudo pra ele é mais difícil... tudo é uma dificuldade..."

A superproteção...	S4: "...aquele amor...aquela proteção...que ficou uma coisa exagerada... o povo me chama de neurótica...eu sou muito assim sabe...não deixo ele com ninguém (...) dengo demais...faço as vontades dele né...a gente pensa logo em tanta coisa..." S6: "a gente procura cuidar dele assim... aí em casa é todo mundo tem muito cuidado... às vezes eu acho até o cuidado muito excessivo com ele, sabe? que ele já tá muito mimado..."
As potencialidades...	S8: "Meu filho é muito inteligente, educado, pega as coisas com facilidade, tem uma memória (...) nem parece que ele é deficiente..." S9: "porque ele sabe de tudo, esse menino é muito sabido, é inteligente, se você mandar ele pegar uma coisa, ele vai..."

Discussão

O primeiro ponto de análise deste estudo refere-se à prevalência da figura materna na constituição familiar dos sujeitos. A partir das análises foi possível constatar que na maioria dos casos a mãe era a figura central na relação familiar e no cuidado do filho com deficiência. Dos 10 sujeitos da pesquisa, 8 deles apresentam apenas a mãe como figura familiar central. Socialmente a mãe parece assumir um lugar de responsabilização pela criação, do cuidado e do afeto com esses sujeitos, sejam quais forem as circunstâncias. Barbosa et al.¹⁰ discorrem que as representações sociais da maternidade mostram que as mães percebem o filho como uma continuidade de sua própria existência e da mesma forma como uma possibilidade de dar novos significados à vida. Assim, estabelece uma relação de afeto e paciência, entregando-se ao cuidado do filho. Esse agir revela a ideia de que o cuidado com o filho é de sua responsabilidade, considerando-se ela a principal provedora das necessidades dele. Certamente não é um processo simples e linear, anteriormente a mãe vivencia o momento do luto, de negação, que perduram por um tempo até que se reconfigurem seus papéis e assumam a responsabilidade afetiva e de provedora do cuidado.

Nesse sentido, no que se refere à visão negativa sobre a deficiência, muitas foram as regularidades encontradas a partir dos discursos desvelados. Sentimentos e reações como a rejeição, o susto, a tristeza, a agressividade, o preconceito, a dependência, o diferente, a dificuldade e a superproteção foram evidenciados. Ao todo, nove categorias foram elencadas e apresentaram termos e sentimentos peculiares marcados pelo estado de sofrimento diante de tais diagnósticos. Em consonância, os autores Barbosa et al.¹⁰ afirmam ainda que as emoções e sentimentos vivenciados por

essas famílias são descritos pelas mães com grande sofrimento e pesar. Elas vivem uma experiência única, permeada por choro, solidão, sentimento de desamparo e um grande desejo de fugir da situação vivida. O sentimento de raiva também aflora e se manifesta para com o filho por meio da rejeição e do despreço. Essa rejeição se concretiza em posturas de abandono, de superproteção ou de negação da deficiência, configurando um estado de medo e ansiedade. A atitude de abandono configura-se como um desamor, falta de dedicação ou de cuidado ao filho e a mãe reage à situação vivenciada manifestando o direito de não desejar e não querer o filho com deficiência.

Em uma categorização mais geral se comparado ao presente estudo, Bagarollo et al.¹¹ concluem em seu trabalho que o fator – estigmatização do sujeito com deficiência – esteve presente na maioria do material analisado. Nesse sentido, sugere reuniões com os familiares de sujeitos com deficiência constantes, favorecendo as trocas de informações a respeito do desenvolvimento de seus filhos e permitindo a (re)significação – contínua – dos anseios, tristezas e percepções relativas ao filho com deficiência.

Na visão positiva, apenas uma categoria foi elencada: as potencialidades. Para considerar a visão familiar como positiva, encontrava-se no discurso a predominância de palavras que destacavam as habilidades dos filhos, e não as fraquezas, defeitos ou limitações. Nesse sentido, as famílias com visão positiva tinham um discurso prospectivo, o da mudança paradigmática da visão, ainda predominante, sobre o sujeito deficiente. Em apenas 20% (2) das famílias pesquisadas os discursos destacaram principalmente as características relacionadas ao intelecto favorável dessas crianças. Diante dessa minoria, uma questão poderia ser convenientemente suscitada. Ao se depararem

com tantas questões, para a maioria das famílias parece haver uma falta de percepção em relação às potencialidades dessas crianças. As características negativas ofuscam tão demasiadamente outras características potenciais, favoráveis aos sujeitos, que as colocam sempre em detrimento das conceituações e posicionamentos negativistas. Nesse sentido, Nagy e Passos¹⁰ discorrem sobre a questão do conhecimento demasiado sobre o problema. Afirmam que as características negativas sobre o quadro acabam “cegando” o sujeito/família, a ponto de considerar somente o que diz o prognóstico daquele quadro. Esquecem que estão diante de uma pessoa com desejos, anseios e, sobretudo, a capacidade de romper com o que é conhecido e surpreender com as possibilidades de desenvolvimento.

Considerações Finais

As reações familiares, evidenciadas em sua maioria por um estado de sofrimento e angústia, têm sido verificadas e abordadas em várias pesquisas como uma problemática que merece cuidado. Os dados levantados nesta pesquisa apontam para a necessidade de uma clínica de abertura à demanda dessas famílias, à escuta sensível, possibilitando ao profissional entender que lugar essa criança ocupa nesse contexto.

Bem como afirmam Dantas et. al.¹², mesmo que ocorra uma desestruturação inicial por parte da família, esta posteriormente consegue desenvolver estratégias de enfrentamento e reestruturação da rotina familiar, adaptando-a ao nascimento desse filho com deficiência. No processo, as mudanças ocorridas podem desencadear estresse ou despertar sentimentos que oscilam entre o amor e o medo, e que possivelmente irão influenciar no modo como a família cuida do filho. Além disso, as especificidades motoras, comunicativas ou comportamentais dessas crianças costumam ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado. Portanto, torna-se crucial o apoio efetivo dos profissionais que os acompanham, para que, juntos, possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência suscita na dinâmica familiar.

A clínica da interpretação fonoaudiológica ampara esse profissional no sentido de agir sobre essas questões, entendendo o sintoma para além da manifestação patológica e agindo sobre ele,

numa escuta a essas famílias. Dessa forma, o fonoaudiólogo mune-se de meios para colaborar com essas famílias no enfrentamento de suas angústias e expectativas, conferindo-lhes a possibilidade de instituir uma nova visão sobre a criança com deficiência, partindo da escuta e acolhimento para que as experiências e reações de sofrimento familiar sejam enfrentadas e, se possível, superadas.

Referências Bibliográficas

1. Vash CL. Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira; 1988.
2. Batista SM, França RM. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. Rev. de divulgação técnico-científica do ICPG. 2007 Jan-Jun; 3(10): 117-21.
3. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto Contexto - Enferm, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9.
4. Berberian AP, Tonocchi R, Souza D, Moleta F, Correia-Lagos HN, Zanata IL. Fissuras orofaciais: aspectos relacionados ao diagnóstico. Distúrbios Comun. 2012 Abr; 24(1): 11-20.
5. Momensohn-Santos TM, Paz-Oliveira A, Hayashi NY. Descrição das expectativas e dos sentimentos das famílias de crianças deficientes auditivas usuárias de Implante Coclear. Distúrbios Comun. 2011 Dez; 23(3): 307-15.
6. Boscolo CC, Santos TMM. A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. Distúrbios Comun. 2005 Abr; 17(1): 69-75.
7. Sá SMP, Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. [periódico na internet]. 2006 Abr [acesso em 10 set 2014]; 16(1): 68-84. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nr=iso.
8. Manzini EJ. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2, A pesquisa qualitativa em debate, Bauru, 2004. Anais, Bauru: SIPEQ, 2004. 1 CD.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1995. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta paul. enferm. [periódico na internet]. 2008 Mar [acesso em 11 set 2014]; 21(1):46-52. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100007&lng=en.
10. Nagy DG, Passos MC. Intervenção fonoaudiológica junto a mães de crianças com múltiplas



deficiências. *Distúrbios Comun.* 2007 Abr; 19(1): 9-23.

11. Bagarollo MF, Brugnerotto M, Damiani CM, Freitas AP, Camargo EAA, Ribeiro VV, Panhoca I. Sujeitos Deficientes Intelectuais: o papel da linguagem na dinâmica familiar. *Distúrbios Comun.* 2014 Jun; 26(3): 222-234.

12. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto contexto - enferm.* Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19 (2).