



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**PROTEÇÃO E VULNERABILIDADE À VIOLÊNCIA FAMILIAR EM  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIAS**

**Ana Cláudia Mamede Wiering de Barros**

Rio de Janeiro  
Março de 2014



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

## **PROTEÇÃO E VULNERABILIDADE À VIOLÊNCIA FAMILIAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIAS**

**Ana Cláudia Mamede Wiering de Barros**

Tese apresentada apresentada  
à Pós Graduação em Saúde da  
Criança e da Mulher, como  
parte dos requisitos para  
obtenção do título de Doutor  
em Ciências

Orientadora: Prof. Dra. Suely Deslandes

Co-orientadora: Prof. Dra. Olga Bastos

Rio de Janeiro  
Março de 2014

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

B277p Barros, Ana Cláudia Mamede Wiering de.

Proteção e vulnerabilidade à violência familiar em crianças e adolescentes com deficiências. / Ana Cláudia Mamede Wiering de Barros. - Rio de Janeiro, 2014. 149f.: il.

Tese (Doutorado em Saúde da Mulher e da Criança) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2014.

Orientadora: Prof. Dra. Suely Deslandes

Co-orientadora: Prof. Dra. Olga Bastos

Bibliografia: f. 130-138.

1. Violência intrafamiliar. 2. Deficiência. 3. Fatores de vulnerabilidade. 4. Fatores de proteção. I. Título.

CDD 22.ed. 362.82

Às mães e avós de crianças e adolescentes com deficiência,  
todo o meu respeito e admiração

## Agradecimentos

Durante estes quatro anos de jornada, passei por momentos de aprendizagem, de desafios, de parcerias, de cansaço, de angústia, de enriquecimento intelectual e principalmente, pessoal. Conviver com mães e avós de crianças e adolescentes com deficiência e ouvir suas histórias, me fez ver quantas dificuldades elas enfrentam pelo longo e interminável caminho dos cuidados dos filhos e netos. Resignadas, resilientes, sofridas, batalhadoras, guerreiras.

Para chegar até aqui, muitas pessoas me ajudaram, e este é o momento de agradecê-las:

A Ricardo, meu amor, por ser presença em minha vida, por me apoiar em todos os momentos, por me fazer realizada e feliz.

À Suely Deslandes, orientadora maravilhosa, por ter confiado em mim, por dividir comigo seu conhecimento. Foi muito bom ter tido você nesta jornada.

À Olga Bastos, amiga de tantos anos, pela cumplicidade, pelo bom-humor, por estar sempre ao meu lado. Você é muito especial.

A Saint Claire, pela paciência nas muitas tardes que ficou me ajudando com os dados, pela competência, pela boa-vontade. Você fez toda a diferença.

À Ana Helena, parceira de coleta de dados, de montagem do questionário, de risadas. Seu alto astral me ajudou muito.

A Marcos Pone, mais amigo do que chefe, por torcer por mim e por fazer de tudo para me ajudar. Conte sempre comigo.

À banca examinadora, profs. Alice Salgueiro do Nascimento, Eloísa Grossman, Kátia Silveira, Liliana Cabral Bastos e Simone Gonçalves de Assis, por doarem tempo e conhecimento para a construção deste trabalho.

À Katia Silveira, minha professora desde o mestrado, por ter me ajudado com os dados mesmo estando em outro continente, por me fazer entender e gostar de epidemiologia.

À equipe multidisciplinar da DIPE, Alessandra, Cecy e Maria Luiza, por entenderem a minha ausência, por me incentivarem a seguir em frente.

A meus pais, irmãos e amigos, por torcerem por mim.

A Leonardo, Juliana e Honey, amores da minha vida, pela paciência e pelo incentivo.

## RESUMO

O objetivo deste trabalho foi o de analisar as condições de proteção e de vulnerabilidade à violência entre famílias com crianças e adolescentes com deficiências. Este grupo encontra-se especialmente suscetível por necessitarem de cuidados complexos, muitas vezes constantes e regulares.

Foi realizada uma pesquisa em duas fases distintas e interativas, a primeira quantitativa e a segunda, qualitativa. Os sujeitos da pesquisa foram crianças e adolescentes com deficiência que eram atendidos em um hospital de referência, e seus cuidadores foram os informantes centrais do estudo. Na primeira fase foi aplicado o instrumento *Parent Child Conflict Tactics Scales* para aferição do tipo de violência intrafamiliar acometida. A segunda, por sua vez, constou de entrevistas com os cuidadores que apresentaram os maiores e os menores escores para violência no instrumento utilizado.

Embora tenham sido detectados vários fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos, as entrevistas revelaram a importância dos fatores de proteção na prevenção da violência intrafamiliar.

Tendo em vista que este tipo de violência gera graves consequências àqueles por ela atingida, se torna fundamental que o profissional de saúde esteja atento a estas questões, não só na identificação das situações de violência, como também no reconhecimento dos fatores de vulnerabilidade e no incentivo aos fatores de proteção aos maus-tratos.

Palavras-chaves: violência intrafamiliar; deficiência, fatores de vulnerabilidade, fatores de proteção.

## ABSTRACT

This research was aimed to analyze the protection and vulnerability factors to the violence among families with disable children and adolescent. This group finds itself especially susceptible since they need regular and complex care.

A research was carried out in two phases: quantitative and qualitative. The study subjects were children and adolescents with disabilities who were treated at a referral hospital, and their caregivers were the main informants of the study. The first one included the application of the tool *Parent Child Conflict Tactics Scales* to evaluate the type of intrafamilial violence attack. The second part was comprised of interviews with the caregivers who presented the highest and the lower scores for violence, by considering the adopted tool.

Notwithstanding the detection of vulnerability factors to maltreatment, the interviews have disclosed the importance of the protection factors in the prevention of the intrafamilial violence.

Having in mind that this kind of violence generates serious consequences to those who are hit, it becomes paramount that every health professional is aware of these points, not only to identify the violence situations, but also in the recognition of the vulnerability factors and encouragement of the protection factors for maltreatment.

Keywords: intrafamilial violence, deficiency, vulnerability factors, protection factors.



*“Amo tanto e de tanto amar  
Acho que ela é bonita  
Tem um olho sempre a boiar  
E outro que agita*

*Tem um olho que não está  
Meus olhares evita  
E outro olho a me arregalar  
Sua pepita*

*Se os seus olhos eu for cantar  
Um seu olho me atura  
E outro olho vai desmanchar  
Toda a pintura*

*É na soma do seu olhar  
Que eu vou me conhecer inteiro  
Se nasci pra enfrentar o mar  
Ou faroleiro”*

Tanto Amar - Chico Buarque

**SUMÁRIO**

	<b>Páginas</b>
<b>I. Introdução</b>	<b>11</b>
<b>II. Justificativa</b>	<b>18</b>
<b>III. Objetivos</b>	<b>20</b>
<b>IV. Referencial Teórico</b>	<b>21</b>
<b>V. Pressupostos</b>	<b>33</b>
<b>VI. Metodologia</b>	<b>35</b>
<b>VII. Resultados etapa quantitativa</b>	<b>50</b>
<b>VIII. Discussão parte quantitativa</b>	<b>54</b>
<b>IX. Resultados e discussão etapa qualitativa</b>	<b>58</b>
<b>X. Considerações Finais</b>	<b>122</b>
<b>XI. Referências Bibliográficas</b>	<b>130</b>
<b>XII. Anexos</b>	<b>139</b>
<b>XIII. Apêndices</b>	<b>145</b>

## I- Introdução

A violência é um problema de Saúde Pública, que afeta todas as camadas da sociedade e é responsável por altas taxas de morbimortalidade. No Brasil, ao longo dos últimos vinte anos, os agravos provocados por violência e acidentes (causas externas), juntamente com as doenças crônicas e degenerativas, vêm apresentando maior incidência do que as doenças infecciosas, modificando o perfil epidemiológico do país<sup>1,2</sup>. É um fenômeno universal que atinge indivíduos, grupos ou comunidades. Sua gênese é complexa e multicausal e repercute drasticamente na vida dos atingidos, provocando lesões e traumas físicos e/ou emocionais, comprometendo o futuro daqueles que vivenciam a violência<sup>3</sup>.

Dentre as muitas formas de apresentação da violência, a intrafamiliar atinge principalmente crianças e adolescentes e é reconhecida internacionalmente como uma questão que envolve direitos humanos, aspectos legais e sociais. Estudos mostram que a exposição aos maus-tratos e a outras formas de violência durante a infância e a adolescência pode gerar consequências físicas como traumatismos, luxações, fraturas e lesões de pele, assim como consequências emocionais, como distúrbios psicossomáticos gastrointestinais crônicos, ansiedade, baixa autoestima e depressão. Por outro lado, certos comportamentos de risco na fase adulta também são descritos, como por exemplo, o uso de drogas<sup>2,3,4,5,6,7,8</sup>. A violência intrafamiliar apresenta grande magnitude e múltiplas causas. Mulheres, idosos, crianças e adolescentes apresentam maior susceptibilidade a este tipo de maus-tratos e dentro desse contexto, aqueles que necessitam de cuidados complexos, como crianças e adolescentes com deficiência, são ainda mais vulneráveis<sup>3,9</sup>. Estudos mostram

que crianças e adolescentes com determinados tipos de deficiência apresentam maior vulnerabilidade à específicas formas de maus-tratos, como aqueles com deficiência intelectual em relação ao abuso sexual<sup>10,11</sup>.

Não existem no país dados fidedignos sobre a prevalência da violência intrafamiliar em relação à criança e ao adolescente, porque os estudos realizados utilizam diferentes instrumentos de avaliação e diversas faixas etárias<sup>12</sup>. Mesmo dentre os países desenvolvidos, há um nível muito desigual no investimento da notificação dos casos de violência intrafamiliar. Um estudo da Organização Mundial da Saúde (*World Health Organization/WHO*) realizado em 2006 pondera que a ausência de um sistema competente de controle, e o receio por parte das vítimas e familiares em realizar a notificação estariam entre as explicações para o fato. Assim sendo, as estatísticas oficiais não condizem com a realidade.<sup>7</sup> Por outro lado, as pesquisas internacionais geralmente são retrospectivas, envolvendo crianças e adolescentes já inseridas em serviços de proteção, dificultando ainda mais o desenvolvimento de estratégias para a redução da violência intrafamiliar<sup>13</sup>.

No Brasil, o Sistema de Informação de Proteção à Infância e Adolescência (SIPIA), apesar das limitações e da sub-notificação que ainda apresenta, revela que entre os anos de 1999 a 2012, houve um total de 1.056.338 casos notificados referentes a todos os tipos de violação dos direitos humanos, envolvendo crianças e adolescentes entre 0 a 18 anos. Em relação ao sexo da vítima, foram notificados 493.364 casos envolvendo o sexo feminino, e 562.974 o masculino. O SIPIA identifica algumas categorias de direitos violados, e entre elas, a “violação da convivência familiar e comunitária”, que em todas as faixas etárias, totalizou 489.344 do total das notificações. O agente violador mais

encontrado foi a mãe, seguido pelo pai, padrasto e avós da criança ou do adolescente<sup>14</sup>.

Uma consulta aos dados coletados pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) mostrou que houveram 38.717 casos de violência doméstica, sexual e outras violências no ano de 2013, na faixa etária compreendida entre 1 e 19 anos<sup>15</sup>.

Em relação à violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes com deficiência, estudos internacionais apontam para a pouca informação sobre estes dados, devido ao fato de que a maioria dos trabalhos é realizada em adolescentes, maiores de 15 anos. A insuficiência de dados também é resultado das diferentes definições dadas à deficiência e pela não inserção das mesmas nos sistemas de vigilância sobre violência<sup>16</sup>.

No Brasil, as pesquisas sobre o tema são ainda mais escassas, por não existir um sistema de controle adequado sobre a violência intrafamiliar contra criança e adolescente com deficiência<sup>17</sup>.

Diversas políticas públicas foram estabelecidas no Brasil, para lidar com o fenômeno violência, por existir uma preocupação do Ministério da Saúde em tratar a questão violência como um problema de saúde pública. Já o fenômeno deficiência vem começando a ocupar um lugar na agenda pública, mas ainda sem apresentar a mesma visibilidade que a violência. As políticas públicas instituídas relacionadas à deficiência atuam nos direitos humanos e na inclusão do indivíduo deficiente na sociedade, mas com pouca articulação com as políticas estabelecidas sobre violência.

A partir da implantação do **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**, criado em 1990, a criança e o adolescente passam a ser considerados sujeitos

de direitos, considerando sua condição de pessoa em desenvolvimento físico, moral e psicológico. O ECA estabelece um novo paradigma, o de proteção integral<sup>18</sup>. Uma vez verificada qualquer suspeita de maus-tratos, médicos, professores, responsáveis por estabelecimento de ensino, deverão obrigatoriamente comunicar o caso ao Conselho Tutelar (órgão permanente e autônomo, mas não jurisdicional, que visa cuidar do cumprimento dos direitos das crianças e dos adolescentes) da respectiva região<sup>19</sup>.

Outro marco no enfrentamento da violência foi a **Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violência**<sup>20</sup>, instituída pelo Ministério da Saúde, devido à necessidade de definição, no setor saúde, de uma política visando à redução da morbimortalidade por Acidentes e Violências. Suas sete diretrizes são: promoção da adoção de comportamentos e de ambientes seguros; monitorização da ocorrência de acidentes e de violências; sistematização, ampliação e consolidação do atendimento pré-hospitalar; assistência interdisciplinar e intersetorial às vítimas de acidentes e de violências; estruturação e consolidação do atendimento voltado à recuperação e à reabilitação; capacitação de recursos humanos e apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas.

Uma outra política pública, lançada em 2010 pelo Ministério da Saúde, diz respeito a “**Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências – orientação para gestores e profissionais de saúde**”, com o objetivo de sensibilizar este segmento da sociedade na melhoria da integralidade do cuidado às crianças e adolescentes vítimas de maus-tratos<sup>21</sup>.

Em relação às Políticas Públicas relacionadas à deficiência, pode-se citar, dentre outras, a criação da **Coordenadoria Nacional para as Pessoas Portadoras de Deficiência**<sup>22</sup> e do **Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência**<sup>23</sup>, a partir da implantação de um Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência pelo Ministério da Saúde. O primeiro é responsável pela gestão de políticas públicas, da defesa dos direitos e pela promoção da cidadania. O segundo responde, principalmente, pelo acompanhamento e pela avaliação das políticas específicas e das políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social e transporte, dentre outros relacionados à pessoa com deficiência. Também merece destaque a **Lei n. 7.853/89**, que apoia às pessoas portadoras de deficiência, determinando pleno acesso à saúde, à educação, ao trabalho, à cultura, ao lazer<sup>24</sup>.

Crianças e adolescentes são susceptíveis aos maus-tratos, e dentro desse contexto, aqueles que necessitam de cuidados contínuos como os com deficiência, são ainda mais vulneráveis. A deficiência por si só não promove situações de violência, mas quando vinculada à fatores de vulnerabilidade como ausência de rede de apoio, isolamento social, família monoparental, doença incapacitante, dependência de cuidados permanentes, dentre outros<sup>3,9,16,25,26</sup>.

Entretanto, mesmo diante deste quadro, podem existir fatores de proteção, que quando presentes nessas famílias protegem as crianças e adolescentes contra as diversas formas de violência intrafamiliar. Entre eles, podemos citar ressignificação do papel como cuidador; autoestima positiva, presença de rede

de apoio, religiosidade e expectativa realista dos pais quanto ao desenvolvimento do filho<sup>3,12,27,29,30</sup>.

Este trabalho se propõe a estudar os fatores de proteção e de vulnerabilidade à violência intrafamiliar entre famílias com crianças e adolescentes com diferentes tipos de deficiência através da fala dos seus responsáveis.

O capítulo referente à **justificativa** deste projeto conta um pouco da trajetória acadêmica da pesquisadora e o seu interesse no tema violência intrafamiliar. Coloca também os resultados da busca bibliográfica realizada.

O capítulo sobre o **referencial teórico** encontra-se dividido em três partes: violência intrafamiliar, deficiência e violência intrafamiliar e deficiência. Na primeira apresenta-se os diferentes tipos de violência, assim como o conceito de vulnerabilidade, os fatores de vulnerabilidade e os de proteção à violência intrafamiliar. A segunda traz a discussão sobre a nova classificação para deficiência, segundo a Organização Mundial de Saúde, e também cita os dados globais e brasileiros referentes à deficiência. Já a última parte discute as causas da maior vulnerabilidade à violência nas crianças e adolescentes com deficiência.

O capítulo relativo à **metodologia** engloba duas etapas desta pesquisa. Na primeira, quantitativa, com os foi realizada a aplicação de um instrumento sobre violência intrafamiliar validado e adaptado transculturalmente para a nossa cultura, e de um questionário sobre as características socio-demográficas, os fatores de vulnerabilidade à violência e negligência. Na etapa seguinte foi feita uma pesquisa qualitativa, através das histórias de vida dos



responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência que mais pontuaram no instrumento utilizado na etapa quantitativa.

A seguir, apresentamos os **resultados da etapa quantitativa**, com tabelas referentes aos fatores de vulnerabilidade à violência mais encontrados, assim como a prevalência de cada tipo de violência contra crianças e adolescentes com deficiência. A **discussão da etapa quantitativa** contrapõe os resultados obtidos na literatura sobre o tema.

Os **resultados e a discussão da parte qualitativa** estão em um mesmo bloco, divididos de acordo com as práticas e vivências familiares encontradas na pesquisa: não violentas, com violência física e com alguma situação de violência. Esta última abarcou a agressão psicológica e a negligência.

Finalizando, as **considerações finais** trazem um apanhado geral da pesquisa, coloca a importância do método biográfico, analisa as limitações da pesquisa e comenta os fatores de proteção mais importantes.

## **II. Justificativa**

O interesse no presente trabalho está diretamente relacionado à minha trajetória acadêmica. Foi objeto de estudo durante o meu mestrado a violência intrafamiliar e o adolescente que vive com HIV/Aids por transmissão vertical, sendo analisados os fatores de vulnerabilidade e de proteção aos maus-tratos. Os resultados encontrados mostraram que embora as famílias analisadas tivessem as mesmas condições sócio-econômicas e todos os adolescentes apresentassem pelo menos um dos fatores de vulnerabilidade descritos na literatura, nem todos sofriam violência intrafamiliar, estando protegidos contra esse tipo de agravo. Este achado pode ser explicado pela força dos fatores de proteção, como o diálogo aberto, a presença de rede de apoio, a identificação de figuras positivas na família, fatores estes presentes nas famílias dos adolescentes que não foram vítimas de violência, interferindo positivamente na proteção dos mesmos. A partir deste resultado, meu interesse se voltou para outro grupo, que, assim como os que vivem com HIV/Aids, necessitam de cuidados complexos, apresentando reconhecida vulnerabilidade à violência familiar: as crianças e os adolescentes que apresentam deficiências.

A pesquisa atual apresenta relevância social por potencialmente contribuir para que profissionais de saúde que atendem crianças e adolescentes com deficiência tenham um olhar mais atento às situações de vulnerabilidade a que estas crianças, adolescentes e familiares possam estar sujeitos, prevenindo-os de sofrer violência intrafamiliar. Uma vez identificada a agressão, que esse profissional possa notificar e orientar essa família. Por outro lado, conhecer os fatores de proteção também é importante, pois permite sua promoção,

encorajamento e divulgação entre as famílias vulneráveis à violência intrafamiliar.

Numa busca bibliográfica realizada através da base de dados do **PubMed**, em dezembro de 2013, colocando-se como palavra chave “domestic violence and children”, encontrou-se 26.091 artigos citados, 359 artigos sobre “domestic violence and children and disabilities”, 10.253 artigos sobre “domestic violence and adolescent” e 171 quando colocado “domestic violence and adolescent and disability”. Importante assinalar que em vários artigos, a deficiência aparece como consequência da violência sofrida pelas crianças e adolescentes, e não como causa.

Foi consultada a revista de projeção internacional **Child Abuse & Neglect**, encontrando-se 2.164 artigos sobre “disability”, 841 sobre “domestic violence and disability”.

Todavia, no Brasil, a escassez na produção bibliográfica relacionada a violência intrafamiliar contra criança e adolescente com deficiência é ilustrada numa pesquisa feita na base de dados **Scielo**, também em dezembro de 2013, usando as mesmas palavras-chaves, onde encontraram-se 184 artigos sobre “violência intrafamiliar”, 18 artigos sobre “violência intrafamiliar e criança”, 14 artigos sobre “violência intrafamiliar e adolescente” e 10 sobre “violência intrafamiliar e deficiência”. Ao alterarmos a nomenclatura para “violência doméstica”, verificamos 361 artigos, 45 artigos para “violência doméstica e criança”, 23 artigos para “violência doméstica e adolescente” e 1 único artigo para “violência doméstica e deficiência”.

### **III- Objetivos**

#### **III.1- Objetivo Geral**

Analisar a ocorrência e o contexto de vulnerabilidade e de proteção à violência entre famílias com crianças e adolescentes com deficiência.

#### **III.2 – Objetivos Específicos**

- ✓ identificar e analisar a prevalência dos diferentes tipos de violência intrafamiliar entre crianças e adolescentes com diferentes categorias de deficiência (física, intelectual e múltipla)
- ✓ caracterizar as famílias com crianças e adolescentes com deficiência e suas condições sócioeconômicas
- ✓ analisar a partir da perspectiva dos cuidadores, a vulnerabilidade e as situações/episódios de violência intrafamiliar física, psicológica e negligência nas famílias com crianças e adolescentes com diferentes categorias de deficiência (física, intelectual e múltipla)
- ✓ analisar os contextos de proteção à violência intrafamiliar presentes nos relatos dos responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência

## IV- Referencial Teórico

### IV.1- Violência Intrafamiliar

Existem diversas maneiras da violência se manifestar. A *violência criminal* é aquela praticada por meio de agressão grave ao indivíduo que poderá atentar sobre sua vida ou sobre seus bens. Por *violência estrutural* compreende-se como a que está relacionada às desigualdades sociais, culturais, de gênero, de idade ou de raça, levando à miséria, à má distribuição de renda, a falta de saneamento, a falta de emprego e ausência de lazer. A *violência institucional* é aquela praticada nas instituições prestadoras de serviços públicos como hospitais, postos de saúde, escolas, judiciário e delegacias, onde através do autoritarismo de suas normas e regulamentos, produzem uma estrutura social injusta. A *violência auto-infligida* refere-se aos suicídios, às automutilações e às tentativas de se matar. A *violência cultural* é aquela que se manifesta através das discriminações e preconceitos em relação ao gênero, raça e a pessoas com deficiência. A *violência interpessoal* é a forma de violência que ocorre na relação entre pessoas, gerando opressão, raiva, discriminação, maus-tratos, ameaças e morte, por uma incompetência de resolver conflitos através do diálogo. Finalmente, a *violência intrafamiliar*, temática do presente projeto, é a violência interpessoal praticada dentro do ambiente familiar<sup>31</sup>.

Na *violência intrafamiliar*, formas agressivas e cruéis de relacionamento são freqüentemente usadas entre os membros da famílias. As manifestações mais comuns são contra a mulher, a criança e o idoso, sendo estes subjugados ao provedor da família, que pode ser o marido, o pai ou algum outro membro da família, incluindo aqueles indivíduos que passam a assumir função parental<sup>31</sup>. Esse conceito não se refere apenas ao espaço físico onde a violência se dá,

mas à convivência entre os componentes daquele núcleo familiar<sup>18</sup>. A família pode ser definida por laços de consanguinidade, por afetos ou por alianças, e deve ser um espaço de relações com vínculos afetivos positivos. Quando estas relações se tornam violentas, como na violência intrafamiliar, ocorre o comprometimento da integridade física, emocional, comportamental, intelectual e cognitiva da criança e do adolescente vitimizados, com conseqüências maléficas para seu crescimento e desenvolvimento<sup>4,28,32</sup>.

A violência intrafamiliar pode se apresentar de diversas maneiras e com diferentes graus de gravidade, sendo geralmente os pais ou cuidadores seus maiores responsáveis<sup>3,4,33,34</sup>. Pode se apresentar sob distintas formas: a violência física, a sexual e a psicológica, bem como a negligência, sendo esse conjunto de atos violentos denominados “maus-tratos”<sup>35</sup>. Mesmo que não sofra maus-tratos diretamente, a criança que testemunha violência entre familiares, poderá apresentar não somente distúrbios emocionais, como também, quando chegar à idade adulta, repetir o modelo de violência ao qual foi exposto<sup>3,8,28,36</sup>.

Os *maus-tratos físicos*, também chamados de abuso ou violência física, são atos violentos onde o uso da força física é realizado de maneira intencional, com o intuito de ferir, lesar ou destruir, deixando ou não marcas no corpo da pessoa agredida. Podem se apresentar com diferentes níveis de gravidade, desde tapas, empurrões, chutes e beliscões, até o uso de objetos que provoquem queimaduras, lesões corto-contusas, lesões por arma de fogo, sufocações e mutilações<sup>3,18,31,32</sup>. O tipo de maus-tratos mais freqüente é o físico, provavelmente porque existe o senso comum que a punição corporal faz parte da educação da criança, e assim sendo, os pais e os responsáveis não a consideram como um tipo de violência<sup>3,34,36</sup>.

O *abuso sexual* ou violência sexual é toda a ação que através do uso da força física, intimidação ou ameaça, estimula ou obriga a criança ou o adolescente a manter desde práticas eróticas até o contato sexual, com ou sem penetração<sup>18,31,32</sup>.

Os *maus-tratos psicológicos*, ou violência psicológica, são todas as ações que geram humilhação, chantagem, desqualificação, discriminação, desrespeito, exploração, cobrança exagerada e terror. É muitas vezes difícil de ser diagnosticada, apresentando consequências devastadoras para a autoestima e à construção da personalidade do indivíduo em formação. Muitas vezes, a violência psicológica precede a violência física e o abuso sexual<sup>18,21,31,32,37</sup>.

A *Síndrome de Munchausen por procuração* é um tipo de maus-tratos onde os pais e ou responsáveis simulam doenças físicas na criança, fazendo com que a mesma realize exames laboratoriais desnecessários, use medicações sem nenhuma indicação real e fique hospitalizada para investigações. Esses atos poderão causar danos físicos e psicológicos, muitas vezes dramáticos<sup>18,21,38</sup>.

A *negligência* ocorre quando pais ou cuidadores, mesmo dispondo de recursos, deixam de fornecer o atendimento às necessidades básicas para o desenvolvimento físico e mental da criança ou do adolescente. A privação de consultas médicas, da higiene, do convívio social e de freqüentar a escola, são exemplos de tais atos. O abandono é a forma extrema de negligência. Diante da situação de miséria e de extrema pobreza que várias famílias se encontram no nosso país, o reconhecimento da negligência se torna muito difícil<sup>18,21</sup>.

Diversas teorias e modelos tentam explicar as causas, as consequências e a prevenção da violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes, sendo o modelo ecológico muito utilizado. Este reconhece a interação de fatores individuais da criança ou do adolescente, de relacionamento, os que dizem respeito à comunidade e ao ambiente cultural, social e econômico como responsável pela maior suscetibilidade ou proteção à violência<sup>3,5,39</sup>. A análise destes aspectos permite o reconhecimento de fatores de vulnerabilidade e de proteção aos maus-tratos.

Vulnerabilidade é um conjunto de aspectos que vão além do individual, englobando também aspectos coletivos, incorporando fatores econômicos, políticos e sociais dentro de cada sociedade, levando a maior suscetibilidade aos agravos, e à menor capacidade de se proteger. O conceito de vulnerabilidade está diretamente relacionado à violência e surgiu no cenário da saúde pública no início da década de 80, a partir do aparecimento da Aids, numa tentativa de criticar a leitura individualizante da doença. É diferente do conceito de risco, utilizado em estudos epidemiológicos, que significa a probabilidade que um indivíduo tem em apresentar determinado desfecho quando exposto a uma ou mais variáveis, deixando de pertencer a um determinado grupo identitário (expostos), para pertencer a outro grupo (afetados)<sup>40,41</sup>.

Vários são os **fatores de vulnerabilidade** apontados pela literatura, que podem ser socioambientais e/ou sociofamiliares. Entre os socioambientais destacam-se: condições de pobreza ou empobrecimento, carência de recursos econômicos, falta ou precariedade de moradia. Dentre os sociofamiliares encontram-se famílias em situação de crise (pais desempregados, separação



do casal, doença crônica e/ou incapacitante, deficiência, morte); famílias organizadas numa distribuição extremamente desigual de autoridade e poder ou cujas relações são centradas em papéis rigidamente definidos; família monoparental; pais ou cuidadores que consideram a punição física como método de disciplina ou que demonstram falta de controle ao serem contrariados ou diante de circunstâncias de tensão; história de violência intrafamiliar; prole numerosa (famílias constituídas por quatro ou mais filhos); ausência de uma rede de apoio em situações de dificuldade; troca de cuidadores; baixa autoestima; isolamento social; dependência química; antecedentes criminais; gravidez não desejada; mãe adolescente

3,5,7,12,25,28,31,42,43,44,45

Estudos evidenciam a maior vulnerabilidade de sofrer violência intrafamiliar em crianças e adolescentes com deficiência, pois necessitam de cuidados complexos, muitas vezes constantes e regulares<sup>3,9,16,25,26</sup>.

Da mesma forma que existem fatores que aumentam a susceptibilidade aos maus-tratos, também existem aqueles que protegem crianças e adolescentes de sofrer determinado agravo, e que são chamados **fatores de proteção**, que podem ser individuais, familiares e sociais<sup>12,46</sup>.

Dentre os individuais destacam-se a autoestima positiva, autocontrole, autonomia, autocuidado e sonhos pessoais definidos para o futuro. Os fatores descritos como de proteção familiares são: resignificação do papel como cuidador; relacionamentos familiares pautados no apoio mútuo e proteção entre membros; presença de rede de apoio; educação acompanhada pelo diálogo aberto; preservação da individualidade do filho; presença de religiosidade; expectativa realista dos pais quanto ao desenvolvimento do filho;

capacidade dos pais em ter uma visão positiva sobre o filho, realçando seus atributos; identificação de figuras positivas na família e desenvolvimento de habilidades para resolução não violenta de conflitos. Em relação aos fatores sociais temos, entre outros, a participação em programas de auxílio socioeconômico e a intervenção precoce nas famílias com história de: violência doméstica, conduta anti-social, dependência química, transtornos psiquiátricos, deficiência, pobreza, desemprego e marginalidade. O reconhecimento precoce de sinais e sintomas de violência e atividades que aumentem a autoestima e o autocuidado também fazem parte dos fatores de proteção à violência intrafamiliar<sup>3,12,20,27,28,29,30,46,47,48</sup>.

Os fatores de proteção apresentam papel fundamental na promoção de resiliência, que é *“a capacidade individual de enfrentar positivamente as dificuldades, apesar do impacto negativo da adversidade”*<sup>49</sup>. Segundo estes autores, as pessoas dispõem de mecanismos de proteção, que podem ser inerentes ao indivíduo ou adquiridos ao longo da vida, sendo essenciais para estimular a resiliência. Os tipos de proteção seriam aqueles relativos ao indivíduo, como autoestima positiva e autocontrole, aqueles concernentes à família, como respeito mútuo e apoio entre seus membros e, finalmente, do ambiente, através de relações afetuosas com amigos e parentes.

A presença de fatores de vulnerabilidade ou de proteção não prediz que a criança ou o adolescente sofrerá ou não violência. Estes fatores aumentam ou diminuem a susceptibilidade da criança e do adolescente sofrer maus-tratos<sup>3</sup>.

O conhecimento dos fatores de proteção e de vulnerabilidade é importante para que profissionais de saúde e cuidadores possam atuar favoravelmente na promoção da proteção diante da violência intrafamiliar.

## IV.2- Deficiência

A deficiência é considerada uma condição crônica de saúde que se manifesta por um tempo prolongado ou indefinido e que necessita de cuidados de saúde especiais e muitas vezes complexos. Pode resultar em incapacidade levando a importantes limitações nas atividades diárias do indivíduo<sup>10,25,50</sup>.

Diversas são as classificações para deficiência. Entretanto, a Organização Mundial de Saúde<sup>51</sup> apresentou um novo modelo de classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF), substituindo o enfoque negativo que a deficiência e a incapacidade geravam, para um modelo mais amplo, que também defendemos, que não só avalia o estado funcional dos indivíduos, como também as condições de vida e apoia a promoção de políticas de inclusão social.

A CIF baseia-se numa abordagem com perspectiva positiva, que engloba a dimensão biomédica (etiologia da disfunção), a psicológica e a social, valorizando a funcionalidade do indivíduo, não importante tanto o nível de deficiência, mas sim a possibilidade de execução de tarefas do cotidiano e o nível de competência para a sua realização, na dependência do apoio que este indivíduo recebe. A CIF não demarca se o indivíduo tem uma deficiência pequena, média ou moderada, mas sim o que este consegue executar, sem ajuda, com pouca ou muita ajuda. Incapacidade, segundo este modelo, seria resultado da interação entre a disfunção do indivíduo, as suas limitações e os fatores ambientais<sup>16,51,52</sup>

Os dados globais referentes à deficiência não são consistentemente representados, devido à fragmentação dos sistemas de vigilância, particularmente nos países em desenvolvimento, onde muitas vezes estes

dados são inexistentes<sup>53</sup>. No Brasil, os resultados do Censo 2010 mostram que aproximadamente 45,6 milhões de brasileiros, ou seja, 24% da população total do país apresenta pelo menos uma das deficiências investigadas, sendo a deficiência visual a mais prevalente, seguida pela deficiência motora. Crianças e adolescentes até 14 anos de idade representam 12% do total de deficientes no país. Importante ressaltar que os critérios usados para definição de deficiência foram subjetivos, onde coube ao informante dizer qual grau de deficiência ele apresentava, se, por exemplo, tinha “alguma dificuldade”, “grande dificuldade” ou “não consegue enxergar de modo algum”<sup>54,55</sup>.

São descritos quatro tipos de deficiência: a *física*, a *sensorial*, a *intelectual* e a *múltipla deficiência*. Por *deficiência física*, considera-se a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, levando ao comprometimento da função física. Como exemplo, paralisias (incluindo a cerebral); malformações; amputação ou ausência de membro; paraplegia e similares; nanismo. A *deficiência sensorial* engloba as deficiências visual e auditiva, caracterizadas por perda parcial ou total da visão e da audição, respectivamente. A *deficiência intelectual* refere-se ao funcionamento intelectual significativamente menor do que a média, com limitações associadas as áreas de comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais e acadêmicas, saúde e segurança, lazer e trabalho. A *múltipla deficiência* reúne duas ou mais deficiências<sup>43</sup>.

A criança e o adolescente com deficiência se defronta com **barreiras funcionais**, relacionadas às suas limitações como sentar, andar, levantar, se defender e com **barreiras sociais**, relativas aos espaços arquitetônicos (escadas, banheiros), aos recursos humanos (quem os auxiliará nas tarefas

diárias), e à impossibilidade de realizar sonhos, como, por exemplo, frequentar a escola<sup>11</sup>.

### **IV.3- Violência intrafamiliar e deficiência**

Como dito anteriormente, crianças e adolescentes com deficiência encontram-se mais vulneráveis à violência intrafamiliar do que crianças e adolescentes sem deficiência<sup>3,56,57,58</sup> e quando maltratados, apresentam lesões mais graves do que os sem deficiência<sup>45</sup>. De acordo com estudos nos Estados Unidos, a prevalência de maus-tratos em crianças com deficiência apresenta diferentes resultados, refletindo as diferenças entre a população estudada, a variação na definição de deficiência e a forma de análise dos dados<sup>10,58,59</sup>. Sullivan e Kuntson<sup>57</sup>, numa pesquisa sobre violência intrafamiliar com 3.262 crianças com deficiência matriculadas em escolas da cidade de Omaha, Estados Unidos, mostraram que a prevalência de maus-tratos em crianças com deficiência é de 31%, enquanto em crianças sem deficiência é de 9%.

Outro estudo realizado nos Estados Unidos pelos mesmos autores<sup>56</sup>, com 3.881 crianças mostrou que a incidência de maus-tratos entre as crianças com deficiência foi 1,7 maior do que a incidência entre as crianças sem deficiência. Crianças deficientes apresentaram 1,8 vezes mais probabilidade de serem negligenciadas, 1,6 vezes mais probabilidade de sofrerem violência física e 2,2 vezes mais probabilidade de serem abusadas sexualmente do que crianças sem deficiência<sup>50</sup>.

Trabalhos internacionais recentes apontam para a maior prevalência de maus-tratos entre crianças e adolescentes com diferentes categorias de deficiência quando comparados com crianças e adolescentes sem deficiência. Crianças com distúrbio de comportamento foram as que do grupo das crianças

com deficiência, apresentaram maior vulnerabilidade à violência, quando comparadas àquelas sem deficiência: 7 vezes para negligência, violência física e violência psicológica, e 5,5 vezes para abuso sexual<sup>57,58</sup>. Por outro lado, crianças que tinham mais de um tipo de deficiência mostraram vulnerabilidade maior para violência física e abuso sexual do que as crianças que tinham apenas um tipo de deficiência. A duração e a gravidade de ambos os abusos também foi maior entre as crianças com múltipla deficiência<sup>10,11</sup>. Dentre os diferentes tipos de violência intrafamiliar, a negligência foi o tipo de maus-tratos mais frequente sofrido pelas crianças e adolescentes com deficiência<sup>10,11,25</sup>.

A deficiência isoladamente não leva ao aumento à violência, mas sim, quando associada a fatores de vulnerabilidade sociofamiliares e socioambientais, como pobreza, drogadição, alcoolismo, família monoparental, ausência de suporte social, isolamento social, estigma e discriminação<sup>9,10,11,25,60</sup>.

Geralmente, os fatores que levam à violência contra a criança e adolescente com deficiência são os mesmos para todos os deste grupo da população, sem deficiência. Entretanto, várias situações específicas da deficiência, podem aumentar esta vulnerabilidade aos maus-tratos: a impossibilidade de andar, de enxergar, de pedir ajuda; a dependência de outras pessoas para os cuidados diários; a dificuldade em relatar a violência sofrida; a pouca credibilidade dispensada ao narrar o episódio violento; menor conhecimento sobre o que é socialmente considerado certo ou errado em relação à sexualidade<sup>11,50,58,60,61</sup>.

Crianças e adolescentes com deficiência frequentemente geram uma demanda social, financeira, emocional e física para seus responsáveis, que

impactam no dia-a-dia destes, fazendo-os sentir sobrecarregados. Quanto mais comprometida a criança ou o adolescente, maior será a dependência dela em relação ao cuidador, maior será a responsabilidade deste e maior será o estresse e a ansiedade gerados<sup>26,32,62,63,64</sup>. As limitações física, intelectual, sensorial ou múltipla nas tarefas do cotidiano destas crianças e adolescentes faz com que eles necessitem de cuidados complexos, e nem sempre estes responsáveis contam com uma rede de apoio para ajudá-los. Na deficiência física, por exemplo, o crescimento da criança e o conseqüente aumento do seu peso, torna difícil a locomoção e o deslocamento para atividades simples como a ida ao médico ou ao lazer. Este quadro pode causar irritabilidade e estresse nos responsáveis, podendo levar a negligência em relação aos cuidados diários e ao tratamento de saúde, assim como aumentar à vulnerabilidade à violência física e psicológica<sup>10,43,50,64</sup>.

A presença de deficiência auditiva, visual e intelectual, gerando dificuldade em se comunicar, pode tornar esta criança ou adolescente mais susceptível ao abuso sexual, por não ser dado crédito ao seus relatos, devido a insegurança emocional e social, pela presença de cuidadores por tempo prolongado e por ausência de orientação sexual. Por outro lado, alguns pais podem recorrer ao castigo físico como forma de disciplina, devido a frustração em não obter um comportamento esperado por problemas de comunicação ou de entendimento por parte deles<sup>9,11,43,50,61</sup>.

Nos diferentes tipos de deficiência, observou-se que os que apresentam menor comprometimento são os que mais sofrem violência, talvez por gerarem uma expectativa maior do que os mais incapacitados e por serem geralmente mais provocativos e agressivos<sup>10,11,43,45</sup>.

Muitas vezes, as crianças e os adolescentes deficientes não correspondem às expectativas dos pais, que planejaram um modelo de filho ideal, levando ao quadro de depressão materna, rejeição e desenvolvimento de expectativas irrealistas, além das que seus filhos com deficiência possam oferecer. Como consequência, estes pais não conseguem fazer um vínculo positivo com eles, discriminando-os e negligenciando-os. Outras vezes, os pais se sentem envergonhados pela deficiência do filho, afastando-se das atividades de lazer com amigos e familiares, por medo do filho ser discriminado e por receio da rejeição social, acabando por se isolarem<sup>60,61,63,64,65,66</sup>. A necessidade de cuidados contínuos e complexos, e de maior atenção por parte dos responsáveis, com pouco retorno à dedicação dispensada torna estes filhos ainda mais vulneráveis aos maus-tratos<sup>26,32,62,67,68</sup>.

Importante lembrar que os fatores de proteção que diminuem a susceptibilidade à violência contra crianças e adolescentes com deficiência, são de modo geral, os mesmos referidos aos sem deficiência. Alguns dos fatores de proteção sociais relacionados à deficiência seriam: a inclusão social destas crianças e adolescentes, acolhendo-os e não discriminando-os; a convivência num ambiente receptivo de crianças com e sem deficiência; a expectativa realista dos pais quanto ao desenvolvimento destas crianças; a capacidade dos pais em realçar as qualidades dos filhos, aumentando a autoestima deles<sup>3,10,69</sup>.



## **V- Pressupostos**

Crianças e adolescentes com deficiência apresentam vários fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos, embora, em alguns núcleos familiares, com as mesmas situações clínicas e sociais, alguns fatores de proteção são preponderantes para que estas violências não sejam perpetradas.

## **VI- Metodologia**

Este projeto de tese utilizou o banco de dados do estudo intitulado: “A Violência intrafamiliar e as crianças e adolescentes com deficiências: um estudo a partir da aplicação do Parent-Child Conflicts Scales (CTSPC)”\*, do qual também participei em todas as suas fases, inclusive na coleta de dados.

Trata-se de um estudo observacional, transversal, exploratório, em um hospital federal no município do Rio de Janeiro, que oferece atendimento terciário em diversas especialidades, dentre elas, Neurologia, Neurocirurgia, Genética, Pediatria e Adolescência. Estas especialidades atendem crianças e adolescentes com deficiência encaminhados de vários municípios do estado do Rio de Janeiro, por serem referência em suas áreas de atuação.

Os sujeitos de pesquisa foram crianças e adolescentes com deficiência física, intelectual e múltipla, atendidos nos ambulatórios de Neurologia, Neurocirurgia, Genética, Pediatria e Adolescência, cuja população atendida mensalmente se encontra em torno de 450 crianças e adolescentes. A escolha dos serviços de Pediatria e de Adolescentes para captação dos sujeitos de pesquisa se deu por haver pacientes com deficiência atendidos exclusivamente neste serviço e que fazem o acompanhamento neurológico e/ou de genética em outros hospitais. Não foi levada em consideração a CIF, uma vez que para isto seria preciso que estes fossem observados no seu cotidiano, mas sim, se eram crianças ou adolescentes que apresentavam alguma doença genética ou neurológica (p. ex. Sind de Down) que reconhecidamente cursam com alguma

\*Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde o estudo foi realizado, sendo aprovado com o número CAAE: 012195129.0000.5269.

deficiência, mesmo na presença de fatores que promovam sua funcionalidade.

Aqueles que apresentaram deficiência sensorial foram excluídos do estudo, por ser pequeno o número de pacientes atendidos nesse hospital com este tipo de deficiência, o que levaria a uma amostra com pequeno poder estatístico para descrever o tipo de violência sofrida.

Também foram excluídos do estudo, aqueles responsáveis que apresentaram déficit cognitivo, o que dificultaria o entendimento das perguntas dos questionários.

Considerando que a pesquisa se referia às relações familiares entre pais e filhos, optou-se em excluir do estudo crianças com deficiência que tinham menos de um ano de idade, por terem pouco tempo de convívio com seus pais ou cuidadores.

O desenho utilizado foi o de métodos mistos, que se caracteriza pela aplicação de métodos quantitativos e qualitativos no mesmo estudo, com o objetivo de melhorar a abordagem e o entendimento das questões levantadas na pesquisa. O presente estudo foi explanatório sequencial, ou seja, realizado em duas fases distintas e interativas, a primeira quantitativa e a segunda, qualitativa. Na etapa quantitativa, os dados foram coletados através da aplicação de dois questionários e posteriormente analisados, para a seguir, realizar a coleta dos dados qualitativos por meio de entrevistas. Por fim, foi feita a interpretação dos resultados. Neste tipo de desenho, a etapa qualitativa complementou a explicação dos resultados encontrados na etapa quantitativa<sup>70</sup>.

Os responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência, informantes centrais do estudo, foram convidados a participar de ambas as etapas.

Esta pesquisa foi submetida para avaliação ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde o estudo foi realizado, sendo aprovado com o número CAAE: 079521126.0000.5269. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**apêndice 1**) foi apresentado aos pais/responsáveis antes dos mesmos assinarem a autorização concordando em participar da pesquisa. Atendimento especializado de saúde mental, assistência social e assistência médica foram garantidos durante o ingresso na pesquisa em casos que apresentassem tal necessidade.

#### **VI.1- Estudo Quantitativo**

Na etapa quantitativa foi realizada a aplicação do questionário *Parent-Child Conflict Tactics Scales* (CTSPC)<sup>71</sup> em responsáveis por crianças e adolescentes com deficiência. A coleta destes dados se deu de julho de 2012 a fevereiro de 2013.

A utilização deste instrumento serviu para estimar a prevalência de violência intrafamiliar dentre estas crianças e adolescentes, e a que tipo de violência eram submetidos.

Também foi aplicado, no mesmo momento do instrumento CTSPC, um questionário sobre fatores que dizem respeito à criança, ao adolescente e sua família confeccionado pela equipe da pesquisa, para a obtenção das seguintes informações: características sócio-demográficas, presença de fatores de vulnerabilidade para a violência intrafamiliar descritos na literatura e situações relativas à negligência.

Uma equipe treinada, composta por seis pesquisadores nas áreas da Medicina, Psicologia e Sociologia, que desconhecia a história pregressa dos sujeitos de pesquisa, aplicou os questionários. Estes foram lidos para os responsáveis, para que não houvesse perda no número de entrevistados, já que alguns responsáveis poderiam ter dificuldade de leitura. A aplicação dos questionários foi feita na área do hospital destinada a espera do atendimento, aproveitando que o responsável aguardava a consulta do seu filho. Embora outras pessoas estivessem perto, escolhemos um local mais afastado e silencioso, e usamos um tom de voz baixo, que garantiu a privacidade das respostas. Inicialmente aplicávamos o questionário sobre fatores que dizem respeito à criança, ao adolescente e sua família, e em seguida, o instrumento CTSPC. Não houve recusa, muito pelo contrário. Mais de uma vez, as cuidadoras se ofereceram para participar da pesquisa, antes mesmo de serem convidadas e saberem qual era o tema abordado. Esta etapa não foi gravada.

Cada responsável recebeu um número identificador para que o sigilo em relação a sua identidade fosse mantido e para que não houvesse interferência no processo de seleção.

Para o cálculo amostral definiu-se os seguintes parâmetros: uma prevalência de violência de 50% que estimou o maior tamanho amostral possível, já que não existem estudos nacionais que definam a prevalência de violência contra as pessoas com deficiência; um erro amostral de 5% e um nível de significância ( $\alpha$ ) de 0,05. Considerando que são atendidos por mês 450 crianças e adolescentes com deficiência nos ambulatórios de Neurologia, Genética, Neurocirurgia, Pediatria e Adolescente, a amostra calculada definiu 270 pais/responsáveis a serem entrevistados na primeira etapa do estudo.

Um estudo piloto foi previamente realizado, no período de maio a junho de 2012, com a aplicação de 50 questionários, para melhor entendimento da população que seria estudada em relação aos tipos de deficiência que são atendidos. O estudo piloto também contribuiu para o aprimoramento do questionário, em relação à aferição de fatores que dizem respeito a criança, ao adolescente e sua família.

#### VI.1.1 – Instrumento CTSPC

O instrumento *Parent-Child Conflict Tactics Scales* (CTSPC) foi instituído com o objetivo de mensurar maus-tratos físicos, maus-tratos psicológicos, abuso sexual e negligência na relação pais-crianças ou adolescentes, assim como modelos não violentos de disciplina<sup>72</sup>. O CTSPC é uma versão nova do instrumento *Conflict Tactics Scales* (CTS), que por sua vez foi criado em 1970, inicialmente para medir táticas de resolução de conflitos entre casais. Quando utilizado em relação aos maus-tratos em crianças e adolescentes, detectaram-se limitações, tais como: alguns itens do questionário não estavam apropriados para a reação do pai/mãe em relação ao filho e alguns importantes comportamentos dos pais não estavam incluídos no instrumento<sup>71</sup>. A versão CTSPC explicita mais o comportamento parental do que a CTS. Apesar das diferenças entre as duas abordagens, ambas apresentam a mesma base teórica e o mesmo modo de operacionalização.

A base teórica do CTS e CTSPC é a teoria do conflito, que diz que esta é inevitável em toda relação humana<sup>72</sup>. O modo de aplicação dos dois instrumentos é a utilização de questionários, que podem ser autoaplicados, realizados através de entrevista, com questões que incluem maus-tratos físicos e psicológicos<sup>71,72</sup>. Diferentemente do CTS, o CTSPC apresenta uma escala

suplementar sobre negligência e abuso sexual. A diferença entre os dois instrumentos está na quantidade e no modo como as questões são abordadas. A administração é rápida, e ambos fornecem dados em relação à prevalência e cronicidade das agressões.

Neste estudo foi utilizado o instrumento CTSPC, adaptado e validado transculturalmente no Brasil por Reichenheim e Moraes<sup>73</sup>. **(anexo 1 e 2)** Este projeto usou as escalas de violência física e psicológica. Embora a escala suplementar sobre negligência não tenha sido adaptada transculturalmente nem validada no nosso país, incluímos questões referentes a este tipo de maus-tratos no questionário sobre fatores que dizem respeito a criança, ao adolescente e sua família **(apêndice 2)**.

A partir de um texto inicial que mostra que existem situações em que os filhos cometem erros, desobedecem, ou aborrecem os pais, o instrumento oferece vinte e duas opções que irão expor as possíveis reações dos pais em relação a determinados comportamentos do filho. Essas opções são divididas em três categorias: **disciplina não violenta**, **agressão psicológica** e **maus-tratos físicos**. Quando os filhos não sofrem nenhum tipo de agressão, pela opção dos pais por práticas disciplinares usadas como alternativa à punição corporal denomina-se **disciplina não violenta**, e quatro itens contemplam esta opção. A **agressão psicológica** é composta por cinco itens como gritar, xingar e ameaçar bater e pretende medir atos verbais e simbólicos que causam medo na criança ou adolescente. Os **maus-tratos físicos** são divididos em três grupos, de acordo com a gravidade da agressão: *punição corporal*, *maus-tratos físicos graves* e *maus-tratos físicos gravíssimos*. A *punição corporal*, composta por seis itens, é considerada como de baixa gravidade dentre os maus-tratos

físicos, por ser tradicionalmente aceita como regime disciplinador ao mau comportamento do filho. Sacudir, dar tapa na mão e beliscar, fazem parte dessa categoria. Os *maus-tratos físicos graves* (composto por três itens como bater com a mão fechada, bater com chinelo ou vara) e *maus-tratos físicos gravíssimos* (composto por quatro itens como ameaçar com arma ou faca, agarrar pelo pescoço), encontram-se na categoria de maior severidade da agressão.

O questionário tem uma disposição de apresentação das perguntas, mesclando as diferentes categorias e os diversos níveis de gravidade, numa ordem determinada randomicamente, como estratégia para um melhor resultado. Como os itens se encontram intercalados, as opções se tornam menos óbvias, fazendo com que a pessoa tenha que pensar em cada item, mais do que se estivessem agrupados por categoria. Por outro lado, acredita-se que dessa forma, dificilmente alguém responderá “não” a todas as opções ou não responderá a uma determinada categoria<sup>72</sup>.

Em relação à cronicidade da agressão, o questionário apresenta as seguintes opções: nunca, raramente (1 a 3 vezes ao ano), às vezes (4 a 10 vezes ao ano), e muitas vezes (10 ou mais vezes ao ano). Seu uso aponta para a frequência que um determinado evento ocorreu, num certo período de tempo. Pode ser avaliada em relação ao ano anterior, aos últimos seis meses, ou em algum momento da vida daquela criança. O presente estudo investigou a frequência relacionada ao último ano. O questionário pode ser aplicado aos pais ou aos filhos, alterando apenas a quem está sendo direcionado o instrumento (“o que seu pai costuma fazer quando você”... ao invés de “o que você costuma fazer quando seu filho...”) <sup>72</sup>. Este trabalho avaliou, através da



entrevista face a face, o relato dos responsáveis sobre suas reações em relação a alguma situação de conflito em que a criança e o adolescente com deficiência tenha desobedecido às regras familiares.

A pontuação é calculada dependendo do objetivo da aplicação do instrumento. Se a finalidade for calcular a prevalência de violência, como nesta pesquisa, o escore 1 indicará um ou mais atos de violência no último ano (ou em algum momento anterior ao último ano). Caso não tenha ocorrido nenhum ato violento, pontua-se com escore 0 (zero). Não se somam os resultados. A avaliação de cronicidade é calculada através da soma do número de vezes em que cada ato da escala foi realizado. Os itens relacionados à agressão física diferem muito em relação à gravidade e a escala foi desenvolvida para levar em conta essa importante diferença. Assim sendo, a pontuação dos diferentes tipos de agressão física irá variar de acordo com a seriedade do ato, onde os mais graves terão escores mais altos do que os menos graves<sup>74</sup>.

Como dito anteriormente, o instrumento foi aplicado em 270 responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência atendidos nos Ambulatórios de Neurologia, Neurocirurgia, Genética, Pediatria e Adolescente que concordaram em participar do estudo.

#### VI.1.2 – Questionário de caracterização sobre fatores que dizem respeito a criança, ao adolescente e a sua família

O objetivo deste questionário foi identificar e analisar alguns fatores descritos como de vulnerabilidade aos maus-tratos nas dinâmicas familiares de crianças e adolescentes com deficiência: **presença de família monoparental** (família mantida economicamente por apenas um dos pais); **prole numerosa** (presença de quatro ou mais filhos); **famílias em situações de crise** (história

de dependência química, separação do casal, desemprego, morte e doença incapacitante); **história de violência na família; ausência de rede de apoio**<sup>9, 10,11,25</sup>.

Outras variáveis descritivas foram incluídas, tais como: **dados de identificação**, como idade (categorizada em **lactente** –até dois anos; **pré-escolar** – de três a seis anos; **escolar** – de sete a doze anos; **adolescente** – mais de 12 anos), sexo, ambulatório de referência; **tipo de deficiência** apresentado (física, intelectual ou múltipla); **classe social** (segundo Critério de classificação econômica ABEP 2012: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D, E) e **grau de instrução do responsável** (segundo Critério de classificação econômica<sup>75</sup>: analfabeto até a 3<sup>o</sup>. série; até a 4<sup>o</sup>.série; fundamental completo; médio completo; superior completo).

Como relatado anteriormente, o instrumento CTSPC não foi adaptado nem validado transculturalmente para a língua portuguesa em relação à negligência, e então, as perguntas relacionadas a este tipo de violência encontradas no questionário anexo escrito por Straus, foram traduzidas livremente e colocadas neste questionário. As perguntas versaram sobre deixar o filho em casa sozinho; não demonstrar amor pelo filho\*; não fornecer alimento ao filho; não garantir ao filho acesso ao atendimento médico, às medicações prescritas, às vacinas, ao tratamento de apoio multidisciplinar; não conseguir cuidar do filho por estar alcoolizado(a) ou drogado(a). Também foi indagado sobre a cronicidade das agressões, com as mesmas opções do questionário adaptado e validado, como nunca, raramente (1 a 3 vezes ao ano), às vezes (4 a 10

\*O item “*Não demonstrar amor pelo filho*” também pode ser considerado como violência psicológica, mas no instrumento criado por Straus, foi colocado na categoria de negligência.

vezes ao ano) e muitas vezes (10 ou mais vezes ao ano) (**apêndice 2**)

### VI.1.3- Análise dos dados

As variáveis consideradas no estudo foram: sexo e idade da criança e do adolescente; grau de instrução dos pais; classe social da família; fatores de vulnerabilidade; tipos de violências; tipos de deficiência. As variáveis foram transformadas em dicotômicas, com exceção de classe social e grau de instrução dos responsáveis. A associação da prevalência da violência e do tipo de violência com outras características da população estudada foi avaliada pelo teste Qui-quadrado (em relação à DNV, AP, PC e MFG), pelo teste de Fisher (em relação à MFGG) e pelo cálculo da Razão de prevalência (RP), com respectivo intervalo de confiança de 95%. O nível de significância do estudo foi 0,05. Para o processamento e a análise de dados foi utilizado programa Epi Info 7,0.

### VI.2- Estudo Qualitativo

A segunda etapa constou de um estudo qualitativo, de maio a julho de 2013, quando foram realizados relatos de vida com os responsáveis que responderam previamente os questionários e que apresentaram os maiores escores para as categorias violência e não violência. Para esta fase da pesquisa, a própria doutoranda entrevistou e gravou as entrevistas.

A pesquisa qualitativa procura interpretar no contexto de uma dada cultura, as crenças, os valores e as atitudes dos sujeitos em determinadas situações e vivências, e embora existam diferentes abordagens, todas contemplam *“uma relação dinâmica e inseparável entre o mundo real e a subjetividade dos participantes”*<sup>76</sup>.

O objetivo da análise qualitativa neste estudo foi conhecer a vivência dos

responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência, no que diz respeito as relações familiares e à violência intrafamiliar.

O método escolhido foi a de **história de vida**, por serem narrativas biográficas que abrangem a experiência de vida de uma pessoa. O objetivo é compreender a vida conforme ela é relatada e interpretada pelo próprio entrevistado, em função de suas crenças e de seus valores. Ao resgatar estas lembranças, os protagonistas destas histórias podem reconstruir os momentos vividos ao longo do tempo, incorporando as interpretações e expectativas atuais. A história de vida é uma ferramenta valiosa por se colocar justamente no ponto o qual se cruzam a vida individual e o contexto social<sup>77,78,79,80,81</sup>.

Geralmente, as histórias de vida acompanham uma ordem cronológica, embora possam ser iniciadas a partir de um determinado evento, que pode ter influenciado toda mudança de trajetória biográfica. Estes eventos são chamados por Denzin de epifania ou evento-chave<sup>82,83</sup>.

A história de vida pode ser utilizada tanto na fase de exploração como na fase de síntese de um estudo qualitativo, mas é principalmente na fase de análise que ela é mais usada. Ela é caracterizada por duas vertentes, segundo Bertaux (1989): **hermenêutica (ou interpretativista)** e **etnossociológica (ou etnográfica)**. A primeira se refere aos significados e aos aspectos simbólicos que os entrevistados dão aos acontecimentos de suas vidas, enquanto que a segunda está relacionada a descrição dos caminhos percorridos por eles dentro dos processos e normas que estruturam a vida social<sup>77,78</sup>. Já Santamarina y Marinas<sup>78</sup> apresentam três vertentes: a **perspectiva estruturalista**, que se assemelha à etnossociológica de Bertaux, onde o modelo teórico é quem determina quais dados serão aproveitados na pesquisa;

o **modelo hermenêutico**, também similar ao hermenêutico citado por Bertaux, no qual é feita uma análise profunda dos sentidos que existem por trás dos relatos e a **compreensão cênica**, cuja interpretação se apoia em três cenários: as cenas vividas no passado, no presente e no momento da entrevista<sup>78</sup>.

A vertente hermenêutica foi a escolhida para nortear esta pesquisa.

Ao se realizar uma pesquisa qualitativa, uma grande dificuldade do pesquisador é selecionar dentre os significados dados aos acontecimentos pelos entrevistados, aqueles que realmente dizem respeito ao objetivo da pesquisa. Bertaux<sup>78</sup> apresenta três dimensões que podem aprofundar a análise das histórias de vida, de acordo com a finalidade do estudo. A primeira, a **realidade histórico-empírica** que compõe o pano de fundo no qual se desenvolve a história de vida, englobando não apenas a sucessão de fatos relatada pelo entrevistado, mas também como esses fatos foram vividos pelos sujeitos. A segunda, a **realidade psíquica**, mostra que os relatos realizados pelo entrevistado são construções feitas por ele próprio, onde a partir do presente, ele redimensiona os acontecimentos do passado. A terceira dimensão é a **realidade discursiva**, na qual o relato do entrevistado sofre influência dos pressupostos do entrevistador<sup>78</sup>.

Neste estudo, se buscou entender como eram as relações familiares antes e depois do diagnóstico ou da constatação da deficiência na criança e no adolescente, e qual o impacto que esta causou nestas relações através da trajetória de vida dos seus responsáveis. A convivência cotidiana, as mudanças causadas pela presença da deficiência no dia-a-dia dos responsáveis, assim como a perspectivas destes sobre violência na relação com a criança e o adolescente com deficiência, também foram alvo de análise.

### VI. 2.1-- Campo de estudo

Os campos escolhidos para o estudo foram os ambulatórios de Neurologia, Neurocirurgia, Genética, Pediatria e Adolescentes de um hospital federal terciário, que atende crianças e adolescentes com deficiência.

Os responsáveis que responderam os questionários CTSPC aplicados na primeira etapa da pesquisa e que obtiveram a maior pontuação para violência e não violência, foram convidados a participar da entrevista, através de contato telefônico feito pela pesquisadora. Não houve nenhum caso de recusa ao convite para a entrevista. Esta foi realizada numa sala fechada, no dia e horário estipulado pelos responsáveis. Também coube a eles decidir se a criança ou o adolescente iria assistir ou não a entrevista. Esta etapa da pesquisa foi gravada. As entrevistas foram feitas após alguns meses da aplicação dos questionários. Como a pesquisadora sabia que tipo de disciplina os cuidadores haviam aplicado na resolução dos conflitos com seus filhos ou netos, optou por não ler as respostas dadas previamente por eles, até o término de todas as doze entrevistas.

### VI. 2.2 Sujeitos do estudo

Os sujeitos desta segunda etapa da pesquisa foram os responsáveis por crianças e adolescentes com distintas deficiências, submetidos previamente ao estudo quantitativo realizado na primeira etapa, que permitiu o levantamento da prevalência de casos de violência a partir da aplicação da escala CTSPC.

Foi escolhido para a entrevista o caso de cada categoria de violência (psicológica, maus-tratos físicos, negligência) que apresentou a maior pontuação em relação a cada tipo de deficiência descrita na literatura (física, intelectual, múltipla). Como a categoria maus-tratos físicos se encontra dividida

em 3 tipos conforme a gravidade (punição corporal, maus-tratos físicos graves e maus-tratos físicos gravíssimos), foram escolhidos para a entrevista aqueles que obtiveram a maior pontuação para o tipo mais grave de violência física, isto é, maus-tratos físicos gravíssimos. Também foram entrevistados, os três responsáveis que mais pontuaram para a categoria de disciplina não violenta (DNV, segundo a escala utilizada). O número final de entrevistas totalizou 12 casos. (tabela 1)

**Tabela 1. Número de entrevistas realizadas em relação aos tipos de violência e tipos de deficiência**

Tipos de deficiência	Tipos de violência			
	física (*)	psicológica	negligência	Disciplina não violenta
Física	1	1	1	1
Intelectual	1	1	1	1
Múltipla	1	1	1	1
Total parcial	3	3	3	3
TOTAL	12			

(\*) punição corporal, maus-tratos físicos graves, maus-tratos físicos gravíssimos

Para facilitar a identificação nos relatos de quem a pesquisadora estava se referindo, optou-se por chamar de “dona [nome da mãe ou da avó]” todas as cuidadoras entrevistadas, independentemente da faixa etária. Todos os nomes foram trocados, visando proteger a identidade dos entrevistados. Embora tenham sido feitas 12 entrevistas, optou-se por apresentar as histórias de vida de maior relevância para este estudo.

### VI. 2.3- Técnica empregada

A técnica escolhida foi a entrevista aberta, onde o entrevistado pode falar livremente sobre o tema escolhido pelo pesquisador, fazendo uma reflexão profunda sobre o que foi por ele vivenciado.

As entrevistas foram iniciadas com uma pergunta disparadora (“conte como foi a gravidez do(a) [nome da criança ou do adolescente]”) para que o entrevistado pudesse a partir dali, falar espontaneamente, sem interrupção, sobre os acontecimentos e experiências vividas. Nos casos em que, após a finalização do relato, o objetivo central da pesquisa não tivesse sido mencionado, outras perguntas foram introduzidas, conforme o caso (“como foi saber da deficiência do(a) [nome da criança ou do adolescente]?”; “mudou algo em sua vida?”; mudou a vida da família?”; “qual o clima da sua casa?”; “como é o dia-a-dia com [nome da criança ou do adolescente]?”; “como você lida com os conflitos com [nome da criança ou do adolescente]?”).

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas pela pesquisadora.

#### VI.2.4- Análises dos Dados

Os procedimentos de processamento e pré-análise iniciaram-se com a transcrição das fitas, que foram exaustivamente lidas, tomando-se o cuidado em marcar as sinalizações não verbais, como silêncios, repetições, hesitações, suspiros e choro.

Após a transcrição, deu-se início à codificação, processo analítico que identificou no texto transcrito, os temas ou frases mais significativas, que tivessem relação com as chaves teóricas que se desejava estudar (fatores de proteção e de vulnerabilidade à violência intrafamiliar). A essas passagens foram dadas um nome, ou seja, um código que as caracterizassem. Os trechos das transcrições que apresentaram características semelhantes receberam o mesmo código, facilitando assim, a interpretação dos textos e a organização do pensamento na análise das entrevistas<sup>83</sup>. Uma vez terminada a codificação



dos textos, foram escolhidas as entrevistas que mais catalisaram as chaves teóricas propostas.

O tratamento dos dados desta pesquisa foi feito através da **análise temática** e da **análise compreensiva de Bertaux**.

A **análise temática** identifica os temas que se encontram presentes nos relatos dos entrevistados. Sua realização inicia-se com a leitura compreensiva do material selecionado para maior familiarização do pesquisador com o relato. Após esta etapa, faz-se o desenvolvimento dos temas e identificação dos núcleos temáticos, dividindo o material em partes, e estas partes em categorias, descrevendo-as. Buscou-se reconhecer dentre estes núcleos temáticos, uma categoria central, capaz de abranger os principais acontecimentos relatados pelo entrevistado. Uma vez identificada a categoria **central**, fez-se a inferência (dedução dos resultados), descrição e interpretação (pautado no marco teórico adotado) dos resultados encontrados<sup>77,78</sup>.

A **análise compreensiva de Bertaux** tem como um dos eixos centrais a identificação por parte do entrevistado dos momentos mais significativos da sua vida, o que Bertaux denomina de **índice**. Outro aspecto importante neste tipo de análise de história de vida é o chamado **ponto de virada** ou **ponto de inflexão**, onde um acontecimento vital, percebido pelo entrevistado e/ou pelo entrevistador, causou uma mudança no curso de vida ou fez com que se iniciasse uma nova etapa na vida do protagonista do relato. Importante não somente descrever, mas também entender o que levou a gerar mudanças na sua trajetória de vida. A partir deste ponto de virada, o protagonista percebe que novos significados são acrescentados ao seu modo de viver e de se relacionar<sup>78</sup>.

## VII- Resultados etapa quantitativa

Dos 270 questionários aplicados aos responsáveis pelas crianças e adolescentes com deficiência, foi observado um predomínio da deficiência intelectual em 115 pacientes (42,6%), cuja principal causa era Síndrome de Down, seguidos por 91 pacientes (33,7%) com deficiência múltipla e 64 (23,7%) com deficiência física.

Em relação às **características sócio demográficas**, 136 (50,4%) eram meninos e 134 (49,6%) eram meninas. A idade variou de 1 ano 2 meses a 20 anos e 3 meses, com média de 10,7 anos, com desvio padrão de  $\pm 5,33$ . A classe social predominante destas famílias avaliadas, segundo Critério da ABEP 2012, foi a classe C (C1 com 37,04% e C2 com 29,26%). Quando analisado a escolaridade dos pais/responsável pelas crianças e adolescentes com deficiência, houve uma distribuição homogênea em relação aos diferentes níveis, sendo foi observado que 42% deles tinham pelo menos o ensino médio.

Os **fatores de vulnerabilidade** analisados neste estudo mostraram a seguinte distribuição: presença de outro membro da família com deficiência em 27,4%; família monoparental em 24%; ausência de rede de apoio em 17%; presença de situações de crise no último ano (morte em 17,4%, desemprego em 16,6%, separação do casal em 15,5%); história de violência na família em 12,6%; uso de drogas ilícitas em 12,2%; e prole numerosa em 4,8% (**tabela 2**).

**Tabela 2. Distribuição dos fatores de vulnerabilidade em crianças e adolescentes com deficiência em um hospital terciário**

<b>Fatores de vulnerabilidade</b>	<b>n=270</b>	<b>%</b>
deficiência em outro familiar	74	27,4
família monoparental	65	24,0
morte na família	47	17,4
ausência de rede de apoio	46	17,0
desemprego	45	16,6
separação do casal	42	15,5
história de violência na família	34	12,6
uso de drogas na família	33	12,2
prole numerosa	13	4,8

Em relação aos diferentes tipos de violência intrafamiliar, o estudo encontrou uma prevalência de 83,7% para agressão psicológica, e 84,4% de maus-tratos físicos e dentre estes, segundo a classificação de Straus, 74% para punição corporal, 9,6% para maus-tratos físicos graves e 2,2% para maus-tratos físicos gravíssimos. Negligência foi encontrada em 34,8% das crianças e dos adolescentes estudados (**tabela 3**).

**Tabela 3. Prevalência de cada tipo de violência em crianças e adolescentes com deficiência atendidos em um hospital terciário**

<b>Tipo de violência</b>	<b>n=270</b>	<b>%</b>
agressão psicológica	226	83,7
punição corporal	196	74,0
maus-tratos físicos graves	26	9,6
maus-tratos físicos gravíssimos	6	2,2
negligência	94	34,8

Quando observado os diferentes tipos de violência em relação aos distintos tipos de deficiência, os resultados apontam uma prevalência maior de maus-tratos físico e psicológico em crianças e adolescentes com deficiência intelectual, quando comparado aos outros tipos de deficiência. (**tabela 4**)

**Tabela 4. Tipos de disciplina (violenta ou não) em relação a cada categoria de deficiência estudada em crianças e adolescentes com deficiência atendidos em um hospital terciário**

Tipo de disciplina	Tipo de deficiência			p valor
	física n=64	intelectual n=115	múltipla n=91	
disciplina não violenta	63 (98.4%)	113 (98.2%)	76 (83.5%)	*
agressão psicológica	53 (82.8%)	105 (91.3%)	68 (74.7%)	0,0005
punição corporal	42 (65.6%)	96 (83.4%)	58 (63.7%)	0,04
maus-tratos físicos graves	7 (10.9%)	12 (10.4%)	7 (7.7%)	0,73
maus-tratos físicos gravíssimos	1 (1.5%)	4 (3.5%)	1 (1.1%)	*
negligência	22 (40%)	28 (31.4%)	31 (43.6%)	0,22

\* Teste de Qui-quadrado não se aplica, devido ao % das caselas com valores <5.

Verificou-se que apenas 11,1% dos cuidadores relatou usar apenas de técnicas não violentas para a resolução dos conflitos entre eles e seus filhos ou netos. Trinta e nove crianças e adolescentes (14,4%) foram vítimas de um tipo de violência, enquanto que 42% de dois tipos, e uma criança sofreu todos os cinco tipos de agravo.

A análise dos dados mostrou não haver diferença estatisticamente significativa entre o perfil de violência quando comparado o sexo masculino com o feminino ( $p=0,134$ ;  $RP=1,08$ ;  $IC(0,97-1,21)$ ), embora quando analisado isoladamente em relação à punição corporal, encontrou-se uma frequência maior em meninos do que em meninas ( $p=0,008$ ;  $RP=1,22$ ;  $IC(1,05-1,43)$ ).

Na análise da idade e os tipos de violência, todas as faixas etárias foram comparadas a do lactente, por ser o grupo menos susceptível aos maus-tratos. Apenas o agravo punição corporal sofreu influência da idade, mostrando que a criança entre três e cinco anos (pré-escolar) sofria mais punição corporal quando comparada ao lactente (até dois anos de idade) ( $p=0,008$ ;  $RR=1,87$ ;  $IC(1,08-3,23)$ ).

A frequência dos diferentes tipos de violência não apresentou diferença significativa, segundo o grau de instrução das cuidadoras, ao comparar cada nível de escolaridade com o nível superior completo, considerado o grau de instrução menos vulnerável à prática de maus-tratos.

A análise dos fatores de vulnerabilidade encontrados nesta pesquisa em relação aos tipos de violência estudados revelou serem estatisticamente significativas as seguintes associações: desemprego e negligência ( $p=0,035$ ); separação do casal e negligência ( $p=0,002$ ); história de violência na família e maus-tratos físicos graves ( $p=0,030$ ) e uso de substâncias químicas e maus-tratos físicos graves ( $p<0,01$ ).

Em relação ao tipo de deficiência, houve uma diferença estatisticamente significativa para a prevalência de agressão psicológica ( $p=0,0005$ ) e punição corporal ( $p=0,04$ ), com predomínio na deficiência intelectual. Nos demais tipos de violência (maus-tratos físicos graves e maus-tratos físicos gravíssimos), não foi observada uma associação com o tipo de deficiência.

Ao analisar os diferentes tipos de maus-tratos pesquisados e a relação entre eles, identificou-se que 96,5% das crianças e dos adolescentes com deficiência que sofreram punição corporal, também foram vítimas de agressão psicológica ( $p<0,01$ ,  $RP=5,24$ ,  $IC(2,65-10,36)$ ), e que todos os que sofreram maus-tratos físicos graves sofreram agressão psicológica. ( $p=0,01$ ). As demais relações não foram estatisticamente significativas: AP e MFGG ( $p=0,316$ ); AP e NEGL ( $p=0,323$ ); NEGL e PC ( $p=0,18$ ); NEGL e MFG ( $p=0,341$ ); NEGL e MFGG ( $p=1,00$ ).

### VIII- Discussão da etapa quantitativa

Os achados deste trabalho mostraram que a maioria das crianças e dos adolescentes pesquisados apresentava deficiência intelectual, indo de encontro aos dados divulgados no último Censo, que coloca a deficiência sensorial (excluída nesta pesquisa) como a mais prevalente (12%), seguida pela deficiência física (8,6%) entre a faixa etária de 0 a 19 anos<sup>55</sup>. Esta pesquisa não incluiu os casos de deficiência sensorial, pelo fato do hospital onde o estudo foi realizado não ser referência para este tipo de deficiência. Por ser o hospital em questão, um serviço público, a classe social predominante foi a classe C, mas chama a atenção o grau de escolaridade dos cuidadores, pois 42% deles tinham pelo menos o ensino médio completo.

Ao analisarmos a distribuição dos fatores de vulnerabilidade à violência descritos na literatura<sup>9,10,11,16,25</sup>, verificamos que a presença de deficiência em outro membro da família foi o fator mais encontrado (27,4%), seguido por família monoparental e morte na família no último ano.

Os resultados desta pesquisa evidenciaram alta prevalência de violência intrafamiliar entre crianças e adolescentes com deficiência. Estas crianças apresentam maior probabilidade de sofrerem qualquer tipo de violência do que as sem deficiência<sup>10,11,57,59</sup>. Dentre os três tipos de violência estudados, maus-tratos físicos (juntando-se as três categorias) e psicológicos foram os mais prevalentes, não corroborando com os dados apontados pela literatura, que indicam a negligência como a violência mais comum sofrida por crianças e adolescentes com deficiência<sup>10,11,16,25,56</sup>. Este fato pode ser explicado por seus sujeitos estarem inseridos num contexto hospitalar, mostrando serem famílias não negligentes. Vale ressaltar que a tabela 3 apresenta a prevalência de cada

tipo de violência exercida pelos cuidadores, mas várias crianças sofreram mais de uma forma de maus-tratos. Quase metade delas foi vítima de dois tipos diferentes de abuso.

A alta prevalência de punição corporal encontrada neste estudo pode estar relacionada ao entendimento por parte dos cuidadores de que estão utilizando uma tática educativa. Segundo a Organização Mundial da Saúde<sup>3</sup>, frequentemente os cuidadores confundem punição com disciplina, usando a força física para a correção ou mudança de comportamento das crianças e dos adolescentes, independentemente deles terem ou não deficiência. Punição envolve medidas físicas ou psicológicas, refletindo raiva ou desespero por parte dos cuidadores, que não conseguem usar de outro recurso que não a violência na resolução de conflitos. A punição corporal não mostra o que tem que ser feito, apenas o que não deve, focalizando o erro e não ensinando o certo. Disciplinar, por outro lado, seria o uso de estratégias positivas reforçando a autoestima e a habilidade de saber se comportar apropriadamente, construindo relacionamentos positivos<sup>84</sup>.

Em relação aos tipos de disciplina utilizados pelos cuidadores para a resolução de conflitos com seus filhos, nota-se uma alta prevalência para o uso de táticas não violentas, ao mesmo tempo em que também se observa uma alta prevalência de práticas violentas. Isto nos faz supor que embora estes cuidadores conheçam e exerçam técnicas de disciplina não violenta, quando somente isto não basta para que a criança ou o adolescente obedeça, eles usam de violência para a resolução das desavenças familiares.

Nesta pesquisa foi possível afirmar que crianças e adolescentes com deficiência intelectual sofreram mais punição corporal e agressão psicológica

do que as crianças e adolescentes com deficiência física ou múltipla. Estudos internacionais confirmam este achado, colocando que as crianças com deficiência intelectual são as mais maltratadas e que juntamente com aquelas com deficiência de comunicação ou de comportamento, têm oito vezes mais probabilidade de sofrerem abuso psicológico do que crianças com outro tipo de deficiência<sup>25,45</sup>. As questões que podem estar relacionadas a esta maior vulnerabilidade aos maus-tratos seriam: a dificuldade em se comunicar, não ser dado crédito ao seu relato; a insegurança emocional; a frustração dos cuidadores por não obterem o comportamento esperado, pelo fato do filho apresentar problemas cognitivos<sup>11,25,50</sup>.

Esta pesquisa mostrou associação entre meninos com deficiência e punição corporal, o que é confirmado na literatura. Meninos com deficiência apresentam maior prevalência para os maus-tratos físicos do que as meninas com deficiência<sup>16,57</sup>.

Em relação à idade das crianças e dos adolescentes com deficiência e o tipo de violência sofrida, houve associação entre pré-escolar e punição corporal, conforme descreve a literatura. Segundo Sullivan, crianças com deficiência são maltratadas mais precocemente do que aquelas sem deficiência, sendo a faixa etária de até 5 anos a mais acometida<sup>16</sup>.

A deficiência apresentou associação com a violência, particularmente em relação à agressão psicológica e à punição corporal, que demonstraram ser estatisticamente significativas. Vários estudos mostram uma forte associação entre ser deficiente e sofrer algum tipo de maus-tratos<sup>9,25,57,58,59</sup>.

Neste trabalho, encontrou-se uma forte associação entre punição corporal e maus-tratos físicos graves com agressão psicológica, onde praticamente todas



as crianças que sofreram estes dois tipos de maus-tratos físicos, também sofreram agressão psicológica. Estudos relatam que crianças e adolescentes com deficiência são vítimas de mais de um tipo de violência ao mesmo tempo, mais comumente do que as sem deficiência. Nesta pesquisa foi verificado que quase metade das crianças e adolescentes com deficiência sofreu dois agravos. Quando múltiplas formas de maus-tratos são observadas, a violência física é a segunda causa mais prevalente de abuso, e a violência psicológica, a primeira. Usualmente, a agressão psicológica vem acompanhada por outro tipo de maus-tratos<sup>16,56</sup>. Embora não seja possível dizer neste estudo que tipo de violência ocorreu primeiro, a literatura mostra que a violência psicológica geralmente precede à física, muitas vezes não sendo identificada, pelo fato dos cuidadores não a reconhecerem como um tipo de maus-tratos<sup>37,85</sup>.

Uma limitação deste estudo diz respeito à possibilidade da amostra calculada não constituir uma amostra aleatória, pois esta população foi definida pelo tipo de atendimento especializado que é oferecido no hospital em questão. Portanto, esta amostra pode ser definida como uma amostra de conveniência.

## **IX- Resultados e discussão da parte qualitativa**

### **IX.1- Práticas e vivências familiares não violentas**

#### A história de dona Vania

Dona Vania, 46 anos, é mãe adotiva de Vilma, menina de 16 anos de idade, franzina, com baixa estatura, albina, que tem HIV/Aids. Como não teve o diagnóstico precoce, apresentou uma complicação da doença, a encefalopatia pelo HIV, que causou deficiência intelectual. A adolescente não participou da entrevista. Dona Vania não trabalha, mora em Cabo Frio, está separada do marido e cuida sozinha da filha.

Dona Vania começa sua história falando da dificuldade que teve em engravidar ao longo de 10 anos de casada. Ela e o marido resolveram então, entrar com um pedido de adoção (*“nós resolvemos adotar uma criança, prá suprir aquela necessidade que toda mãe tem, toda mulher quer”*), e após três meses de espera, foram avisados que uma menina, ainda bebê, tinha sido abandonada na rua e estava disponível para adoção (*“essa criança era bem do tipo que eu queria. Era uma menina, entendeu, eu sempre gostei de menina. E fui prá lá toda feliz, toda contente”*).

Até um ano de idade, Vilma não apresentou nenhum problema clínico. Segundo dona Vania, “era gordinha, toda bonitinha”. Depois de um ano, Vilma começou a adoecer muito e a emagrecer, e os médicos não conseguiam descobrir qual a causa do adoecimento de Vilma. Quando Vilma foi encaminhada ao Instituto Fernandes Figueira, foi feito o diagnóstico de infecção pelo HIV/Aids. Dona Vania, emocionada, relata ter ficado desesperada ao saber do diagnóstico da filha, e com pavor de perdê-la (*“você perde o chão! (...) ficamos bem atordoados, ela tava morrendo já, ela tava indo embora”*).

Esse sentimento a acompanha desde então, mesmo com a melhora dos sintomas da filha (*“até hoje eu tenho um medo de perder ela enorme!”*).

Dona Vania diz que sempre que fala sobre Vilma fica comovida, porque ela é uma adolescente carinhosa, amiga e linda, adjetivo que usará muitas vezes durante toda a entrevista (*“ela é amiga, ela me enche de beijo o dia inteiro...ela é linda, ela é linda!”*) Dona Vania costuma dizer às pessoas que “se Vilma fosse normal, não seria tão perfeita”, que sua gratidão pelo amor que Vilma sente por ela a faz vir de Cabo Frio todo mês para fazer o acompanhamento médico de Vilma neste hospital (*“isso não é meio por cento, nem um décimo do que ela faz por mim! Eu aprendi muito com ela!”*). Ela fala que a adoção de Vilma mudou totalmente a sua maneira de encarar a vida, tornando-a uma pessoa melhor (*“eu era uma pessoa muito metida, muito esnobe, muito nojentinha. Eu assumo!”*).

A internação de Vilma fez com que dona Vania questionasse o porquê do seu destino (*“eu perguntava muito a Deus o que que eu estava fazendo aqui dentro, por quê eu tava vendo essas crianças? Porque aqui (hospital), entre aspas, parece um filme de terror!”*). E foi com a ajuda da religião que dona Vania conseguiu aceitar a doença da filha (*“eu comecei a procurar a igreja evangélica e comecei a entender melhor o que Deus queria me passar prá mim poder viver essa vida do lado dela”*).

Ela fala das limitações que a doença impõe à filha. Não consegue aprender, não lê, não escreve, mas mesmo assim, dona Vania acha importante que a filha frequente à escola e conviva com as outras crianças (*“deixa ela ter esse convívio, do jeitinho dela! Eu quero que ela tenha o prazer em vir prá escola”*). Dona Vania explica que ninguém da escola sabe sobre a condição sorológica

de Vilma, por receio que a discriminem (*“Ninguém sabe que ela tem a doença, e também não falo prá ninguém porque não vai melhorar ela em nada. As pessoas são muito ignorantes, muito leigas, não entendem direito, há muita discriminação. E eu acho que não vai melhorar se souberem.”*). Mesmo reconhecendo as dificuldades da filha, dona Vania a considera inteligente, solicitando às professoras que continuem a ensiná-la (*“ensina a ela, puxa por ela, que ela é inteligente”*).

O cotidiano de Vilma além da escola inclui a ida a um serviço público em Cabo Frio, que oferece vários atendimentos (fonaudiologia, psicologia, psicopedagogia e estimulação essencial) e a ida às aulas de natação, ambos locais prazerosos à ela. Ela está sempre acompanhando Vilma em suas atividades, chamando-a carinhosamente de “minha mochilinha”.

Fala que Vilma tem um ótimo temperamento, o que a torna uma menina muito querida e especial, que conquista todos que a conhecem (*“A cidade toda gosta da Vilma! Eu falo que ela vai vim candidada a alguma coisa, porque a gente anda na rua, em qualquer lugar, qualquer lugar e é ‘oi, Vilma!’ Gente que eu nunca vi na minha vida, e ela conhece e ela fala com todo mundo. Ela cativa todo mundo que está em volta dela...”*). Dona Vania admite que sua filha é diferente das outras crianças, mas para ela, Vilma não poderia ser mais perfeita e considera a filha “um presente dado por Deus” (*“se eu tivesse tido uma filha minha, vindo de mim, não seria igual a minha Vilma”*).

Embora a família de dona Vania more na cidade do Rio de Janeiro, ela prefere residir em Cabo Frio, pois lá “tem tudo o que a filha precisa”, em um único local. Segundo sua avaliação, se viesse morar perto dos familiares, o

deslocamento para as atividades de Vilma seria muito grande, e poderia comprometer a saúde da filha.

Os conflitos entre elas são resolvidos com rigidez, mas sem o uso de violência (*“eu sou rígida com ela, prá não colocar exatamente ela numa redoma de vidro. Bater não, bater não. Não merece. Ela já sofre tanto!”*). Embora a escola já tenha conversado com dona Vania sobre ela ser mais exigente com Vilma, ela diz não conseguir por pena da filha ter sido infectada pelo HIV, o que a levou a ter deficiência. Tem plena consciência da pouca capacidade cognitiva de Vilma, desejando apenas que ela seja feliz (*“o que que eu tô querendo dela? Que ela seja uma doutora, que ela seja uma advogada, que ela seja uma intelectual? Gostaria sim, mas não, eu não vou ter. Então a única coisa que eu posso querer dela, é que ela seja feliz, e eu colaboro prá isso”*).

#### A história de dona Gilda

Dona Gilda é avó materna de Raiane, adolescente de 12 anos de idade, que tem múltiplas deficiências devido à Síndrome Waardenburg, doença hereditária e rara. Raiane tem o tipo III, que se caracteriza por microcefalia, malformações dos membros inferiores e deficiência intelectual. Tem déficit cognitivo e não fala. Dona Gilda tem um companheiro que reside com ela e a neta.

Raiane assistiu a entrevista e passou todo o tempo mexendo nas gavetas, nas pastas, andando pela sala e emitindo sons agudos, interrompendo a entrevista, acalmando-se após a avó conversar pausada e delicadamente com ela. A adolescente também mostrou-se carinhosa.

Dona Gilda começa a sua história falando que o trabalho exaustivo de sua filha, mãe de Raiane, a presença de uma infecção urinária durante a gravidez e

a falta de assistência do pai de Raiane contribuíram para o nascimento prematuro da neta. Acompanhou a filha durante todos os momentos da gestação. Após o nascimento, Raiane apresentou insuficiência respiratória, ficando internada no hospital onde tinha nascido, sendo depois transferida para o Instituto Fernandes Figueira, onde foi diagnosticada a Síndrome de Waardenburg. A partir deste momento, dona Gilda assume a criação de Raiane (*“devido a minha filha ter que trabalhar e devido esses problemas que Raiane teve”*). Dona Gilda tem muita dificuldade em confiar os cuidados de Raiane a outra pessoa que não ela, por acreditar que sendo a adolescente muito comprometida, seria difícil de ser cuidada (*“ela é difícil, né, ela é uma criança muito doentinha, cheia de problema de saúde”*). A partir dos seis anos de idade de Raiane, por motivo não explicado na entrevista, sua mãe foi morar em outra casa, deixando os cuidados da menina sob a responsabilidade de Dona Gilda.

Dona Gilda relata que o dia-a-dia com Raiane é calmo, embora tenha que levá-la a muitos médicos e que em vários momentos ela adocece. Quando não está doente, as atividades que Raiane mais gosta são: brincar com os primos, lavar louça, dobrar as roupas e frequentar uma escola especial.

Dona Gilda fala das mudanças ocorridas em sua vida e na de seu companheiro após o nascimento de Raiane, cujos cuidados passou a ocupar todo o tempo deles. Independente do compromisso que dona Gilda tenha, ela sempre leva a neta com ela, por não confiar em ninguém para deixá-la, a não ser durante o período escolar (*“a gente não tem mais a nossa vida nossa. A nossa vida é nós, eu, meu esposo e ela”*).

Dona Gilda conta que soube do diagnóstico de Raiane após o seu nascimento e que não teve dificuldade em aceitá-lo por não considerar a

presença de Raiane como um empecilho à sua vida (*“eu não sinto que pra gente ela é um estorvo, como se ela nos atrapalhasse. Não, a gente não botou isso na vida da gente”*). Reconhece a dependência de Raiane e se dispõe a ajudá-la, enquanto viver (*“ela é uma criança que precisa de nós e nós estamos ai disponível, até quando Deus quiser”*).

Devido ao comprometimento físico e intelectual de Raiane, dona Gilda admite que tem dificuldade em impor limites à ela, mesmo sendo orientada nesse sentido pelos profissionais de saúde. Diz que a neta desconhece a palavra “não”. Conta que Raiane está tendo dificuldade em deixar de usar a chupeta, e que prefere usar o afeto para resolver estas situações de conflitos (*“a gente lida com ela nesse sentido com carinho, porque com carinho ela aceita tudo. Se for no grito, na marra, ela não aceita”*). Pondera que para aqueles que não vivem o seu cotidiano, fica fácil criticá-la (*“é fácil assim, a pessoa que tá de fora falar, do que a gente que tá dentro lidando com ela”*).

Dona Gilda fala da aceitação da família diante da deficiência de Raiane, onde todos a aceitam muito bem, dando muito carinho a ela. Diz não admitir que a tratem com violência (*“eles já sabem que a gente não aceita que tratem ela com agressividade”*). Sua filha apresentou quadro de depressão após saber do diagnóstico de Raiane, que foi superado através do apoio dos parentes (*“ela viu que a gente não abandonou ela, que aceitamos a criança, assim numa boa”*).

Dona Gilda lida com as situações de conflito com Raiane através do diálogo e do afeto. Diz que conversa carinhosamente com ela, e como Raiane não fala, apenas emite sons, dona Gilda tenta entender o que ela está tentando expressar (*“É muito difícil mas, a gente vai conversando, a gente conversa,*

*fala: 'ó, se você não fizer isso, não vou te dar aquilo. Tu não quer aquilo? Tu não vai ganhar!' É assim, mas com carinho, né, com carinho.”). Coloca que o amor que sente pela neta é tão grande que não consegue se imaginar sem tê-la fazendo parte de sua vida (“a gente já se acostumou muito com ela, nós temos muito amor por ela, que ficar sem ela, eu acho que é difícil!”). Dona Gilda pondera que por Raiane ter tido um pai ausente durante a maior parte do tempo, o seu companheiro assumiu esta função, tendo um papel importante na vida de Raiane (“ela é muito agarrada com meu esposo, muito mesmo! Quando ele sai prá trabalhar, ela fica triste. Ela sente falta dele, vai toda hora no portão prá ver se ele já tá vindo.”).*

A maior dificuldade enfrentada pela dona Gilda é o preconceito sofrido pela neta, devido ao seu comportamento agitado. Muitas vezes, sente-se esmorecer diante da discriminação que as pessoas demonstram ao frequentar com a neta lugares públicos. Dona Gilda acredita que parte do preconceito está ligado ao medo das pessoas de serem agredidas por Raiane. Conta um episódio acontecido com ela e a neta, quando foram a uma sapataria, e Raiane começou a gritar, e quem estava ao redor reagiu com espanto e medo (“pedindo força a Deus prá gente acabar com essa missão, que é muito difícil. As pessoas olham, tipo assim, com discriminação, é... (hesita) como se não aceitassem!”)

Segundo conta dona Gilda, o clima da casa é tranquilo e cheio de paz. Contrariando à expectativa de vida dada pelos médicos, Raiane sobreviveu, vitória que dona Gilda atribui à Deus e ao amor dedicado por todos à ela (“eu tenho certeza, que o que ajudou a Raiane a superar e chegar ao ponto que ela está, bem e desenvolvida, foi o amor. Graças a Deus, agradeço a Deus”).



\*\*\*\*

Como visto, a primeira entrevista foi marcada pela emoção, onde em vários momentos, dona Vania não conseguiu conter as lágrimas. Os **momentos mais significativos** da história de dona Vania, ou como Bertaux denomina, os índices, foram: a descoberta da infecção pelo HIV em Vilma, a constatação da sua deficiência e a aceitação dos limites que a doença impôs à filha. O **ponto de virada** nesta história é a descoberta do diagnóstico de Vilma, a partir do qual, mudanças importantes aconteceram, não apenas no cotidiano de dona Vania, mas principalmente, na sua postura em relação à vida. A **categoria central** da história de dona Vania foi igualmente a descoberta da infecção da filha pelo HIV com um ano de idade e a constatação da deficiência intelectual causada pela encefalopatia, que acarretou diversas limitações na vida da menina e na sua também.

Na segunda entrevista, a atitude tranquila de dona Gilda ao lidar com o comportamento rebelde de sua neta, que gritava e mexia nos objetos que estavam na mesa da entrevistadora, mostrou na prática que, a despeito de condutas consideradas estressantes ou inconvenientes, dona Gilda lidava com estas, de forma não violenta. Os **momentos mais significativos** desta narrativa foram o nascimento de Raiane e seu diagnóstico, as mudanças na rotina desta avó e a aceitação da deficiência da neta. O **ponto de virada** na história de dona Gilda foi o nascimento de Raiane, momento este, a partir do qual, a vida de dona Gilda muda de eixo, passando a viver em função dos cuidados com Raiane. A **categoria central** da história de dona Gilda também foi o nascimento de Raiane, que passa a ser cuidada basicamente por ela, mesmo quando sua filha morava com elas.

As duas histórias mostram famílias que convivem de forma não violenta, que conseguem lidar de modo favorável com a deficiência e suas limitações. O primeiro ponto comum nos relatos é o ponto de virada – depois do diagnóstico, a demanda por refazer percursos de vida – ressignificar projetos de vida, as relações sociais e familiares e a si mesmos. Para muitos pais, ter uma criança com deficiência representa não só um desafio diário constante, como também os torna mais condescendentes, mais unidos e menos preconceituosos<sup>86</sup>. A ressignificação da identidade a partir de experiência com a deficiência é ilustrada na fala de dona Vania, quando nos conta da mudança pessoal que Vilma trouxe a sua vida, por deixar de ser “esnobe e nojentinha” para se tornar uma pessoa “melhor”, mais tolerante. Muitas famílias quando se vêem diante de um filho com deficiência, reformulam seus conceitos pré-concebidos sobre deficiência, assim como seus valores pessoais, reconfigurando seus papéis de pais, enfrentando os desafios de criar uma criança com limitações<sup>86</sup>.

Também se afigura nas duas histórias, a ação da religiosidade, agindo como fator de proteção à violência, por promover suporte emocional, diminuindo o estresse da cuidadora, oferecendo conforto e auxiliando-a no enfrentamento das limitações da criança. Como visto em estudos, a crença na figura divina protetora e onisciente faz com que energias e iniciativas sejam mobilizadas pelos cuidadores, auxiliando-os a suportar a pesada rotina que necessitam algumas crianças e os adolescentes com deficiência. Alguns cuidadores acreditam ter uma conexão com o “sobrenatural” ou “metafísico”, e que este ser superior é quem irá controlar o seu destino. Além disso, a religiosidade faz com que os pais enfrentem os sentimentos negativos que possam surgir durante as doenças e internações de seus filhos, por gerar

esperança e abnegação<sup>29,30,87,88,89</sup>. Portanto, o apoio religioso fortalece os familiares, trazendo consolo e resignação, conforme contaram dona Vania e dona Gilda.

A religiosidade também está relacionada a reinterpretação do passado, buscando um significado para os acontecimentos atuais, o que torna mais fácil o acompanhamento do tratamento da filha, diminuindo a ansiedade de quem cuida. Muitas vezes, as mães de crianças com deficiência se sentem escolhidas por Deus para viver este papel, através da dedicação extrema e da renúncia. Orgulham-se do que lhes foi confiado e acreditam que por terem sido eleitas pelo divino, encontram-se capacitadas para tal desafio, considerando-se pessoas especiais, valorizando sua função materna<sup>29,79,86,89</sup>. Tanto dona Vania quanto dona Gilda encontraram na religião a resposta pelo porquê de estarem passando por tanto sofrimento.

Outro fator de proteção encontrado nas duas narrativas é a expectativa realista das cuidadoras quanto ao desenvolvimento da filha (ou neta), tendo consciência de que elas apresentam limitações importantes, e portanto, não conseguirão se desenvolver como uma criança ou adolescente sem deficiência. Como reiteram outros estudos, isso faz com que a cobrança em relação às aptidões seja proporcional ao que elas podem oferecer, respeitando seus limites, protegendo-as contra os maus-tratos<sup>3,32,46,49,90</sup>. Dona Vania, por exemplo, até reconhece que gostaria que Vilma tivesse outra perspectiva para o futuro, mas entende e aceita a sua pouca capacidade intelectual. Passa de um discurso que poderia ser de impotência (a menina não será uma “doutora”) para uma fala potente de ideação e colaboração para a felicidade da filha:

*“O que que eu tô querendo dela? Que ela seja uma doutora, que ela seja uma advogada, que ela seja uma intelectual? Gostaria sim, mas não, eu não vou ter. Então a única coisa que eu posso querer dela, é que ela seja feliz, e eu colaboro prá isso”*

(dona Vania) (grifo nosso)

Tanto dona Vania quanto dona Gilda se relacionam com suas filha e neta de maneira afetuosa, tendo uma forte ligação entre elas. Foi possível perceber a maneira terna que dona Vania falava de Vilma, chamando-a de *“minha mochilinha”*, já que a filha a acompanha a quase todos os lugares, assim como dona Gilda, que conversou carinhosamente com a neta, durante a entrevista. Associado a isto, a educação acompanhada pelo diálogo, presente em ambos os relatos, reforçam os fatores de proteção à violência encontrados nestas famílias<sup>3,32,46,49,69</sup>.

Outro aspecto percebido nos dois relatos foi a capacidade das cuidadoras em ter uma visão positiva sobre a filha e a neta, realçando seus atributos e aumentando a autoestima delas. A autoestima, relevante fator de proteção aos maus-tratos, começa a ser desenvolvida e estruturada na infância, a partir da importância que a criança percebe ter na vida de seus pais e a partir das experiências vivenciadas no ambiente escolar. Através do quanto ela representa aos pais, da demonstração de afeto, dos elogios recebidos, da atenção dispensada, a criança se identifica positivamente, passando a ter confiança e respeito por si, resultando em um nível elevado de autoestima. Por outro lado, crianças que são desqualificadas, humilhadas e rejeitadas tendem a desenvolver baixa autoestima, por se identificarem com os valores negativos atribuídos a elas. Portanto, a construção da autoestima encontra-se intimamente relacionada ao impacto que o convívio familiar causa no

crescimento e desenvolvimento da criança<sup>69</sup>. Dona Vania falou diversas vezes, durante a entrevista, da beleza de Vilma, assim como de sua inteligência e de seu carisma, o que tornava a filha adorada por “toda” a cidade onde moram. Dona Gilda, por outro lado, falou da capacidade de demonstrar e tecer afetos de sua neta, por ser meiga e muito ligada ao avô. Durante a entrevista, Raiane veio ao encontro da pesquisadora, abraçou-a e beijou-a carinhosamente, sendo prontamente elogiada por sua avó.

Em relação a outros fatores de proteção à violência intrafamiliar, a presença de rede de apoio foi relatada em ambas as narrativas. Dona Gilda fala do apoio recebido pelos tios e primos de Raiane ao tomarem conhecimento da doença dela, afeto que persiste até hoje. Diz que a família demonstra ter muito carinho pela neta. Já dona Vania, embora não tenha apoio familiar por residir longe de seus parentes, tem uma rede de apoio institucional, através do qual, Vilma recebe todos os tratamentos que tem necessidade, em um mesmo serviço público na cidade onde mora. O apoio social é particularmente importante para as famílias de crianças e adolescentes com deficiência, por diminuir o estresse associado à doença, protegendo-os contra à violência<sup>46,65,66,91,92</sup>. Este tema será abordado detalhadamente mais adiante.

Dona Vania sustenta financeiramente a casa sozinha, sem a colaboração do ex-marido, diferentemente de dona Gilda, que conta com os rendimentos do companheiro. Por outro lado, de acordo com as respostas dadas ao questionário sobre violência, aplicado na primeira etapa desta pesquisa, ao longo do último ano, a família de dona Gilda passou por situações de crise, como desemprego, morte e separação de casal.

Embora alguns fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos estivessem presentes nos dois relatos<sup>30,32,51</sup>, a força dos fatores de proteção existentes manteve estas relações familiares baseadas na não violência.

Do mesmo modo, ambas as histórias falam sobre a presença de discriminação no cotidiano das crianças, fator considerado de vulnerabilidade aos maus-tratos. Dona Vania não revela o diagnóstico da infecção pelo HIV de Vilma à ninguém, nem mesmo à escola, por temer que a filha seja estigmatizada e discriminada. Já dona Gilda, sente muita dificuldade em aceitar o modo discriminatório que as pessoas olham para a neta, quando por algum motivo, ela começa a gritar. O estigma e a restrição a ter uma vida social satisfatória é comum nas famílias que tem uma criança ou adolescente com deficiência, principalmente ser a limitação for intelectual. Muitos pais preferem não participar dos eventos ou passeios a que foram convidados, enquanto outros “escondem” seus filhos da sociedade, por vergonha do comportamento da criança ou por receio de serem discriminados, isolando-se<sup>9,11,62</sup>. O isolamento social a que são expostas estas famílias será discutido posteriormente.

Importante perceber que famílias que conseguem ser protetoras não se encontram isentas de vulnerabilidades, mas o que as tornam não violentas, é a força dos fatores de proteção presente nestas relações .

A maneira de lidar com os conflitos foi bastante similar entre as histórias. Conforme respondido aos questionários aplicados na primeira etapa desta pesquisa, tanto dona Vania como dona Gilda utilizam técnicas disciplinares positivas, como por exemplo, explicar a filha o que ela está fazendo de errado,

colocar de castigo e retirar regalias como não deixar ver DVD ou de ir passear. Ambas não usam a força física para dar limites e resolver as divergências.

O fator de proteção mais forte nestas duas histórias é a aceitação e a compreensão de dona Vania e de dona Gilda diante da deficiência e das limitações de suas filha e neta. Ambas não colocam o cuidar delas como um peso excessivo, um fardo, conseguindo tornar a difícil rotina destas crianças em algo positivo para a saúde e para o desenvolvimento delas. Elas ressignificaram a vida a partir do cuidado à criança com deficiência como uma tarefa que tem muita importância, que é especial e que portanto, agrega valor aos próprios cuidadores<sup>3,49,86</sup>.

## **IX.2- Práticas e vivências familiares com violência física**

### A história de dona Samara

Dona Samara, 49 anos, é mãe de Valéria, uma adolescente de 16 anos que tem múltipla deficiência por ter nascido com prematuridade extrema. Dona Samara foi relutante durante todo o processo da entrevista. Quando contactada por telefone para agendar a entrevista, reagiu com muita desconfiança, insistindo em se certificar que a entrevistadora não era uma assistente social. Concordou em comparecer à entrevista, contanto que sua filha participasse da mesma. Dona Samara começou a trabalhar recentemente, e mora sozinha com a filha, que apresenta deficiência física e intelectual.

Valéria permaneceu o tempo todo sentada, segurando uma bolsinha no colo, esboçando um sorriso em determinados momentos.

Dona Samara foi lacônica em sua fala, ficando longos momentos em silêncio. Não conseguiu lembrar da maior parte dos acontecimentos importantes ocorridos na sua vida.

Dona Samara conta que Valéria nasceu prematura (*“ela nasceu de meio quilo”*) e necessitou de cirurgia abdominal. Dona Samara teve três abortos espontâneos antes da gravidez de Valéria. Fala com sofrimento sobre estas perdas (*“antes de nascer, perdia. Sofri muito. Sofri muito. Nossa!”*) Relata que ao saber da gravidez de Valéria, teve desejo em abortá-la (*“eu falei prá doutora tirar ela”* [apontando para Valéria]), mas não o fez porque a médica que a acompanhava, recusou-se a realizar o aborto. Posteriormente, dona Samara descobriu que a gravidez de Valéria era extra-uterina. O parto então, foi antecipado, fazendo com que Valéria nascesse prematuramente, e que permanecesse internada por três meses após o nascimento.

Dona Samara percebeu a deficiência de Valéria a partir do momento em que ela crescia diferentemente das outras crianças (*“até hoje ela é diferente, não conversa com ninguém”*), e buscou cuidados médicos e fisioterápicos para a melhoria do seu desenvolvimento.

Dona Samara descreve o comportamento de Valéria como desprezível, agredindo-a verbalmente durante a entrevista, enquanto a mesma permanecia sentada, calada, apenas ouvindo (*“ela só me maltrata. Me maltratata muito, essa ‘coisa!’*). Ao ser solicitado um exemplo, Dona Samara reclamou da falta de carinho por parte da filha, que não a beija, não a abraça, dizendo inclusive que está procurando um psicólogo para ver se ela melhora este comportamento (*“prá ver se ela fica mais boazinha”*).

Dona Samara faz questão de frisar que após o nascimento de Valéria, sua vida mudou muito, passando a ser ocupada exclusivamente pelas atividades com a filha (*“a minha vida foi toda prá ela, toda prá ela”*), mas que agora, iniciou um trabalho que a alivia do convívio difícil com a filha (*tô me distraindo,*



*porque ficar do lado dela...nossa! Insuportável!*). Ao pedir exemplos sobre a dificuldade no convívio com Valéria, dona Samara fala que ela é muito “desobediente e chata”. Conta que o pai também é maltratado por ela, sendo pouco carinhosa e atenciosa com ele. Neste momento, dona Samara chora (*“ela não abraça o pai dela...não beija o pai dela”*).

Dona Samara relata que há alguns meses, Valéria começou a se relacionar com umas meninas que moram perto de casa, e que o comportamento dela piorou (*“ficou me maltratando, falando palavras grossas (...) ficou vidrada na televisão”*), deixando-a muito nervosa (*“eu fiquei nervosa prá caramba!”*). Então, decidiu que Valéria não iria mais se encontrar com as amigas (*“porque ela não pode ter amizade não, a cabeça fraquinha, as pessoas falam, ouve mais os outros do que a mãe”*), isolando-a em casa da convivência com outras pessoas (*“aí tirei ela da rua. Não quero mais ela na rua. Ela vai prá escola e volta!”*). Dona Samara conta que o fato de Valéria não querer sair vestida com as roupas que ela compra, a deixa muito irritada (*“vergonha da roupa! Fico nervosa!”*).

Dona Samara conta que o clima em sua casa é muito ruim (*“é um nervo danado, é um nervo só”*), porque a filha a deixa muito nervosa, falando sem parar, principalmente quando sua irmã, tia de Valéria, a visita. Diz que a irmã é muito autoritária, que critica a maneira de como ela cuida da filha (*“eu fico com Valéria um tempão sozinha, e minha irmã chega e diz que eu não cuido dela direito, fica só puxando o saco da Valéria!”*). Relata também que a única pessoa de quem Valéria tem afeição é pela tia, porque, segundo dona Samara, as duas são muito parecidas de temperamento (*“ela gosta porque as duas são iguais. Ela pega a ruindade da minha irmã todinha!”* (silêncio))

Quando Valéria desobedece, dona Samara fala que fica chateada e briga com ela, mas não a agride fisicamente, embora admita já ter batido quando Valéria era menor (*“ela tá moça, né? Não posso mais bater”*). Mas diz que conversar somente com Valéria, não surte o resultado esperado por ela (*“mas é a mesma coisa, entra por aqui e sai por ali”*). Mais uma vez, dona Samara reclama do desprezo de Valéria por ela (*“não me beija, não me abraça, eu é que tenho que ir a ela prá ganhar um beijo”*) e pelo pai (*“parece que ela tem nojo do pai”*), e que Valéria ainda irá se arrepender por ter este tipo de comportamento em relação a eles (*“não vai ter mãe a vida toda, né? Vai se arrepender!”*).

Dona Samara queixa-se da falta de apoio nos cuidados com Valéria (*“muito difícil prá mim. Raiva! Raiva!”*). O pai de Valéria é alcóolatra, muitas vezes chega embriagado para visitá-la (*“o pai dela é bêbado, chega lá agitado, lá em casa”*), e sua irmã, somente agora está lhe ajudando a trazer Valéria às consultas.

Fala com alívio o fato de estar empregada, que lhe proporciona momentos de distração, de novas amizades e de melhoria na renda familiar (*“eu não aguento ficar em casa. Não aguento mais ficar em casa. Agora que eu me acostumei a ficar na rua... me distrai...”*). Acusa Valéria de destruir as coisas da casa, e que trabalhando, consegue repor o que foi perdido (*“destruiu a minha casa toda, né, Valéria?”*).

Dona Samara fala da expectativa de que a filha fosse “normal”, que fosse carinhosa, que a abraçasse e a beijasse, e culpa as atitudes de Valéria na ausência de outras crianças na família (*“não sei se é porque ela é sozinha, não tem priminho, não tem coleguinha”*). Acredita que um psicólogo melhoraria o

comportamento da Valéria, mas que não consegue um para acompanhá-la, e olhando para a filha, fala que ela só aparenta ser boazinha, mas que na verdade, não é.

Dona Samara não acredita que o diálogo com Valéria poderia resolver os conflitos entre elas (*“não adianta conversar. Não me escuta. Não, não me escuta. Ela escuta os outros da rua”*). Diz que a filha a humilha e que a maltrata, chamando-a de “velha”. Coloca que o ambiente doméstico é tumultuado (*“é uma confusão danada lá em casa! Uma confusão danada!”*) devido ao comportamento de Valéria (*“botou uma coisa aqui, tem que ficar, não pode tirar, entendeu?”*) e que gostaria muito que a filha aceitasse suas orientações (*“eu queria assim, que ela melhorasse no jeito dela ser, que me escutasse mais”*), já que faz vários sacrifícios por ela, mesmo quando não poderia fazer, para que nada falte à ela (*“Faço tudo prá ela. Faço festinha, sem poder fazer, eu faço, faço tudo prá ela. Não falta nada na minha casa prá ela. Não falta nada...roupa, não falta nada prá ela.”*).

#### A história de dona Meire

Dona Meire, 48 anos, possui um único filho, Luiz, de 14 anos, que apresenta deficiência intelectual sem ter o diagnóstico da causa da deficiência definido até o momento da entrevista. Dona Meire trabalha diariamente em uma companhia de limpeza. No momento da entrevista, estava de licença do emprego por motivo de doença. Mora com eles o pai de Luiz, que também trabalha fora, mas em dias alternados. Luiz não assistiu a entrevista.

Dona Meire começa a sua história contando que a gestação de seu filho Luiz foi muito calma e que ela pode trabalhar até o final da sua gravidez. Dona Meire trabalha até hoje em uma companhia de limpeza, fazendo faxina em

hospitais públicos. Quando ela estava com oito meses de gestação, ao fazer uma ultrassonografia, descobriu que seu filho tinha apenas um rim.

Quando Luiz tinha seis anos, notaram que ele era muito agitado e tinha dificuldade de concentração (*“descobrimos que ele era hiperativo, não tem muita paciência também de esperar. Não fica mais de um minuto parado”*). Dona Meire conta que fez uma peregrinação por vários médicos em busca do diagnóstico de seu filho, até que um neurologista examinou-o, e após solicitar vários exames, indicou tratamento psiquiátrico, mas também sem descobrir o que Luiz tinha. Ela relata que por motivos de trabalho, teve muita dificuldade em proporcionar ao filho o acompanhamento psiquiátrico do qual ele precisava, passando por vários profissionais, até ser encaminhado para este hospital. Desde então, Luiz é acompanhado pela psiquiatria e faz uso de medicação para o controle de sua hiperatividade e de sua agressividade.

Dona Meire conta que Luiz estuda numa classe especial com apenas sete alunos. Para ajudar a melhorar o seu comportamento e para controlar seu peso, Luiz faz judô, treinando três vezes por semana (*“o esporte foi preciso colocar ele, pelo fato dele perder energia, que ele tem muita”*). Já participou de um campeonato, conquistando a medalha de ouro. Dona Meire fala com orgulho do encantamento do filho pelo esporte (*“é assim, um esporte que ele tem paixão. Ele se apaixonou pelo judô e tá lá feliz da vida. Não gosta de faltar nenhum treino”*), beneficiando-o não apenas em relação à parte física e comportamental, como também no interesse de Luiz em fazer outras atividades, como a escola (*“ele agora, tá indo todos os dias prá escola”*). Além do judô, Luiz tem aulas de guitarra e ganhou o instrumento dos pais.

A preocupação atual de dona Meire é como administrar os horários das atividades do filho, já que a sua licença médica está terminando e sua rede de apoio é restrita ao marido, que trabalha em dias alternados (*“a gente não tem ninguém mais prá ajudar a gente, só a gente mesmo. E o meu marido, coitado, tem que se virar lá nos 30”*).

Dona Meire relata que sua rotina mudou após o nascimento de Luiz, devido aos inúmeros tratamentos médicos que ele teve que fazer (*“eu tive que dar mais atenção, essas indas e vindas de médicos”*). Ela diz buscar o bem estar do filho e faz questão de frizar que, embora Luiz tenha limitações intelectuais e brinque o tempo todo, não se comportando como um adolescente de 14 anos, ele é muito inteligente (*“apesar da limitação dele, você olha assim e ele é uma criança normal: ele fala, ele anda, ele conversa, ele é muito inteligente inclusive, ele é muito (frisa) inteligente. Muito inteligente mesmo!”*). O lazer de Luiz é fazer contruções em papelão, desenhar, brincar com carrinho e com boneco.

Dona Meire relata que Luiz está numa idade de ser mais independente, e por isso, está incentivando-o a ter autonomia em algumas tarefas do cotidiano, como tomar banho sozinho, arrumar seu quarto, guardar suas roupas, pendurar a toalha no varal e alimentar-se sem a ajuda dela. Ele fica sozinho em casa na parte da manhã, porque ela e o marido têm que trabalhar e na hora do almoço o pai busca-o e leva-o à escola. Dona Meire não se sente confortável em deixá-lo sem a presença de um adulto (*“não confio em deixar ele em casa, mas...”*) mesmo afirmando que ele fica muito bem (*“ele fica bem, não mexe em nada, só come. Ele fica assim, fica bem mesmo”*).

A resolução de conflitos entre Luiz e sua mãe se dá algumas vezes através do uso de violência física, onde dona Meire coloca ser necessário rigidez para controlar o comportamento de Luiz (*“quando precisa usar a vara, eu uso, porque ele tem que ter limite”*). Diz tentar inicialmente um diálogo com o filho, e que quando este não surte o efeito desejado, somente o uso da violência faz com que ele se comporte da maneira que ela considera adequada (*“quando na conversa ele não ajuda, que eu vou conversando, conversando...(tom ameaçador)”*). Dona Meire relata que Luiz espalha todos os brinquedos pela casa, deixando-a muito irritada (*“aí espalha tudo, aí eu faço ele catar. ‘Cata!!!! Arruma tudo, senão, vai tudo pro lixo!!! Vou varrer a casa e vou botar tudo no lixo!!!’”*), e que quando o filho fica agressivo, utiliza a vara ou o chinelo com o intuito de controlar o seu comportamento (*“já teve ocasião dele querer agredir, foi na hora que foi preciso a vara entrar. Pegar o chinelo, ‘pá pá pá’ nas pernas... Tem hora que é necessário, que senão, fica sem limite!”*). Conta também que ultimamente Luiz tem se comportado melhor, não sendo mais necessário o uso da força física pra controlá-lo (*“já tem um tempão que eu não pego ele numa sova!”*). Acha o pai de Luiz muito condescendente com o filho, postura considerada por ela como prejudicial para a educação de Luiz (*“o pai dele já é mais frouxo, na escola mesmo a professora falou: ‘Com seu marido, ele faz o que quer!’ (referindo-se a demora de Luiz em arrumar o material escolar e sair da sala de aula) Mas comigo é diferente, ele vai aprender! (tom de ameaça)”*).

Dona Meire tem buscado soluções para a dificuldade financeira da família, no intuito de oferecer mais cuidados e conforto para Luiz. Avalia que seria importante ter uma pessoa que pudesse acompanhá-lo nas atividades e para

ficar em casa com ele, já que tanto ela quanto o marido trabalham diariamente. Conta que entrou com uma solicitação junto à Defensoria Pública provando que a renda mensal familiar não consegue pagar todas as despesas de Luiz (*“vindo assim esse dinheiro prá ele, vai melhorar bastante a vida dele. Porque eu queria colocar ele também no psicólogo, já vou ter como posso pagar alguém prá levar ele”*).

### A história de dona Marcelina

Dona Marcelina tem 22 anos, é mãe de dois filhos, um menino de três anos e uma menina de sete anos, Eva, que tem deficiência física devido à mielomeningocele. Dona Marcelina está grávida de quatro meses. Ela vive com seus filhos e com o marido, pai das crianças. Não trabalha fora.

Mielomeningocele é o tipo mais comum de espinha bífida, defeito congênito que ocorre quando os ossos da coluna não se formam completamente, resultando em um canal da espinha dorsal incompleto. Isso faz com que a medula espinhal e as meninges (tecidos que cobrem a medula espinhal) se projetem pelas costas da criança. A mielomeningocele pode afetar 1 em cada 800 bebês e leva à deficiência física, podendo haver outros comprometimentos, inclusive o intelectual.

Eva não assistiu a entrevista, embora tenha insistido muito em participar.

Dona Marcelina começa sua história contando que conheceu o pai de Eva quando tinha 12 anos, e que aos 14 anos, ficou grávida de Eva. Moravam em casas separadas, cada um com sua família. Quando dona Marcelina fez um ultrassom, foi orientada pelo médico a procurar um hospital que oferecesse mais recursos. Ao indagá-lo o porquê deste encaminhamento, não obteve resposta, mas dona Marcelina tinha certeza de que alguma coisa estava

errada, e que ele não queira contar a ela. No outro hospital, nova ultrassonografia foi realizada e foi comunicado a ela que o bebê tinha mielomeningocele. Dona Marcelina fez todo o pré-natal neste hospital e relata que a cada nova ultrassonografia realizada, mais alterações no bebê eram descobertas (*“cada hora eles descobriram uma coisa”*). Durante o parto, dona Marcelina conta que estranhou o fato de terem mostrado a ela somente o rostinho da filha e não o corpo todo, conforme esperado por ela (*“a maioria eles abrem e mostra prá mãe, né, e lá não foi assim. Eles cobriram ela todinha primeiro, também devido, eu creio, que pela abertura que tava nas costas, cobriram, e só me mostraram com a partizinha. Até então, eu estranhei mas, chorou e tal”*). Somente mais tarde, de madrugada, conversaram com ela e a prepararam para conhecer a filha. Neste momento, dona Marcelina teve conhecimento de que sua filha também apresentava problemas com os pés e, assim como a mielomeningocele, teria que ser operada para corrigir a deficiência. Dona Marcelina relata que teve muita dificuldade em arranjar a cirurgia para a filha, peregrinando por vários hospitais até que finalmente conseguiu que ela fosse operada. Conta ter ficado mais de dois meses com ela internada até a alta definitiva.

Dona Marcelina relata que o nascimento de Eva e a descoberta das malformações mudaram totalmente seus planos de vida, que para uma adolescente de 14 anos, era sair e se divertir (*“jovem só pensa em sair, se divertir, de fazer um monte de besteira”*). Inicialmente, ao saber que estava grávida, pensou que nada mudaria em sua rotina, e dizia inclusive que a filha iria acompanhá-la ao pagode, atividade que adorava fazer antes de ser mãe (*“nem filho vai me parar. Aonde eu for, pagodinho, eu levo a minha filha”*).



Conta que ficou durante três meses internada com a filha, cuidando dela. Diz, desanimada, que tudo mudou e que vive para Eva (*“vivo prá ela, é correria, é hospital, é remédio, é sonda (vesical)”*). Das poucas vezes que saiu sem levar a filha, confessa que até se divertiu, mas ficava com o pensamento voltado para a filha (*“porque muda, quando você tem uma criança com problema, tudo muda na sua vida”*).

A rotina da família é bastante movimentada. Dona Marcelina tem outro filho, mais novo que Eva, que não tem deficiência. Seu marido trabalha diariamente, retornando para casa somente a noite, e portanto, os cuidados com a filha ficam sob sua responsabilidade (*“Sempre foi eu ou o pai. Ele, quando dá, ele vem, mas não tem tempo, então só sou eu mesmo.”*). O irmão frequenta uma creche, enquanto Eva vai à escola. Além da escola, Eva faz hidroterapia, fisioterapia, natação e vai às consultas médicas frequentemente, necessitando de muita dedicação. Quando está em casa, Eva se locomove com auxílio de muletas ou se arrastando, porque, segundo dona Marcelina, a casa é muito pequena, não comportando o uso da cadeira de rodas. Dona Marcelina paga uma pessoa para buscar o filho menor na creche, pois sente receio de não conseguir chegar a tempo, devido aos inúmeros compromissos de Eva (*“a minha rotina com ela é eu e ela, eu e ela só na rua o dia todo”*).

Dona Marcelina conta que a família dela, embora more perto de sua casa, não se envolve com a sua vida, não ajudando-a nas tarefas do dia-a-dia com Eva (*“mora tudo perto mas, são tudo assim, distante”*). Diz ser sozinha desde muito jovem, e que a única ajuda que recebeu foi de uma irmã, quando estava grávida de Eva, que permitiu que ela morasse em sua casa por um período de tempo. Dona Marcelina fala que a família a admira por seu esforço em cuidar

da Eva e do outro filho, mas ajudá-la mesmo, apenas o marido, e somente quando ele está em casa (*“eles falam que me admira que tenho garra, força, não desisto e tal mas, nunca se ofereceram prá vir (às consultas de Eva). Então só sou eu mesmo. Eu e Deus”*).

Dona Marcelina se considera impaciente, característica que atribui às inúmeras atividades e resoluções que tem que dar conta durante dia-a-dia com Eva, e acaba ficando agitada e estressada. Fala que desde que começou a frequentar a igreja Assembléia de Deus com o marido e os filhos, sua vida encontra-se mais tranquila, inclusive com melhora no clima da casa (*“depois que eu tô na presença de Deus, acho que eu tenho melhorado muito”*), melhorando o convívio familiar.

Dona Marcelina relata que Eva quase não brinca com outras crianças da mesma faixa etária devido à falta de espaço dentro de casa e à rotina corrida, e que há pouco tempo, deixou-a brincar com algumas vizinhas mais velhas, e que a experiência não deu certo. Diz que Eva é muito diferente delas porque elas já namoram e falam palavrões, e que essa convivência mudou o comportamento de sua filha, que passou a desafiar suas ordens e a xingar as pessoas quando contrariada, como ocorreu com sua mãe e com o professor de natação. Na tentativa de melhorar esta conduta, dona Marcelina não permitiu mais que Eva brincasse com estas meninas, ficando em casa ao voltar da escola ou das consultas.

Dona Marcelina diz que resolve os conflitos com a filha conversando muito com ela e colocando-a de castigo. Quando contrariada, Eva reage com birra, gritos e choro intenso e que somente o uso da palmada reverte a situação. Dá como exemplos desta contrariedade, a filha querer comprar algum doce ou

bala e ela não ter dinheiro para pagar, ou querer levar algum brinquedo da escola e não ser permitido. Coloca que Eva está crescendo, ficando mais tranquila, e que atualmente só bate nela quando ela “*desobedece muito*”. Dona Marcelina confessa que às vezes, ultrapassa um pouco do limite, gritando muito, não somente com Eva como também com o outro filho (“*o meu negócio é gritar. Se deixar, eu fico gritando*”).

Dona Marcelina reconhece que como Eva tem muitos tratamentos de apoio, sobra muito pouco tempo para o lazer, mas que tudo é feito visando o bem estar da filha, e por isto, ela deveria ter mais boa vontade em fazer as sessões de fisioterapia e as aulas de natação (“*Até falei com ela, ‘isso é pro seu bem (...) Não é prá mamãe. Eu não preciso disso, porque eu já ando, quem precisa é você, então, você tem que tá sempre disposta, fazer com amor, acordar, vamos tomar banho, se animar mais!’*”). Dona Marcelina tenta mostrar a Eva os benefícios que estas atividades trazem a sua vida, mesmo que para tal, tenham que pegar várias conduções, sendo bastante cansativo. Percebendo que a filha não estava mais querendo frequentar às aulas de natação por ser muito distante o trajeto até lá, dona Marcelina perguntou se ela gostaria de parar. A resposta positiva de Eva não agradou à mãe, que manteve a filha na natação mesmo sendo longe e necessitarem pegar duas conduções (“*Só que mais perto não tem. Então, você vai ficar nessa, mesmo que você não queira. Perguntei só prá mim saber, mas vai ficar, mesmo não querendo, você vai ficar.*”).

Dona Marcelina relata que são raros os momentos de lazer de Eva. Algumas vezes vão ao shopping para tomar sorvete e comprar biscoitos e durante os finais de semana frequentam os cultos na igreja, onde de vez em

quando oferecem brincadeiras para as crianças (*“eu quase não saio com ela prá divertimento nenhum. É só igreja e hospital. Igreja e hospital. Às vezes a igreja tem algumas brincadeiras (...) ela se diverte um pouquinho. Mas divertimento mesmo, brincar, em casa ela não brinca.”*).

Dona Marcelina está grávida, e confessa que não gostaria de ter outro filho neste momento (*“eu nem queria agora, mas já que aconteceu...”*). Pensou até em solicitar ao médico que fizesse a laqueadura de suas trompas, mas acredita que por ser tão jovem, ninguém aceitará fazê-la. Tem esperança que por conta da doença da filha, e por ter tido duas cesareanas anteriores, consiga fazer a laqueadura. Diz que a vida agora é ainda mais agitada do que antes, com consultas de pré-natal e exames, e que tem esperança que este bebê nasça sem deficiência, assim como o filho menor (*“se (o bebê) é normal, que eu creio que é, em nome de Jesus, e é isso. Tamos indo.”*).

\*\*\*

A primeira história mostra uma relação de violência e ressentimento entre mãe e filha. Durante a primeira parte desta pesquisa, ao verificar a gravidade das respostas dadas por dona Samara aos questionários aplicados, foi sugerido por parte da pesquisadora um encaminhamento psicológico familiar, sendo aceito por dona Samara. Os **momentos mais significativos** da história são: os abortos sofridos antes da gestação de Valéria, o desejo de abortá-la e o não conseguir realizá-lo, as limitações importantes da filha com consequentes mudanças na sua própria vida e a relação conflituosa e violenta com Valéria e com a irmã. A **categoria central** da história de dona Samara é o nascimento prematuro de Valéria, filha não desejada e deficiente, que passa a

exigir cuidados complexos. O **momento de virada** é a descoberta da deficiência de Valéria, que modifica totalmente a vida de dona Samara, que passa a se ocupar com os cuidados médicos de Samara, limitando as demais atividades de sua vida.

Durante toda a entrevista, dona Samara não se intimidou em agredir Valéria psicologicamente, demonstrando ter poucos recursos psíquicos para os cuidados e necessidades emocionais que Valéria precisa. Ela classifica a filha como má, queixando-se várias vezes durante a entrevista, de que gostaria que Valéria a beijasse e a abraçasse mais. Dona Samara inverte os papéis, se colocando na postura de quem precisa de cuidados, reclamando da falta de amparo afetivo que a filha supostamente lhe nega.

A segunda história nos traz uma mãe severa em relação à educação do seu filho, mas também preocupada com o seu bem-estar, não medindo esforços para conseguir ajudá-lo. Os **momentos mais significativos** da história de dona Meire são: a descoberta da deficiência de Luiz aos seis anos de idade, a busca incansável para obter um diagnóstico para ele, a paixão pelo esporte as mudanças na rotina familiar. A **categoria central** da história de dona Meire é o comportamento hiperativo de Luiz, que apresenta deficiência intelectual sem diagnóstico da sua doença de base, que o levou a ter limitações cognitivas importantes, não se comportando como se esperaria para um adolescente de 14 anos. O **ponto de virada** na vida de dona Meire foi quando o filho completou seis anos, e ela percebeu o comportamento diferente dele em relação aos outros meninos da mesma idade. A partir deste momento, a vida de dona Meire muda de rumo, fazendo com que ela fizesse esforços para obter

uma explicação para a deficiência de Luiz, e ao mesmo tempo, aceitasse sua limitação intelectual.

A última história mostra uma mãe que iniciou a maternidade muito jovem, ainda adolescente. Os **momentos mais importantes** da história de dona Marcelina foram: a descoberta da deficiência de Eva, a dificuldade em conseguir a cirurgia da filha, as mudanças ocorridas na vida de dona Marcelina, e a rotina agitada da família. A **categoria central** da história é o nascimento de Eva, que por ter uma doença que cursa com deficiência, gerou modificações importantes na vida de dona Marcelina. O **ponto de virada** também é o nascimento de Eva, a partir do qual, dona Marcelina, até então uma adolescente de 14 anos, tem o rumo de sua vida totalmente modificado, tendo que cuidar de uma criança com deficiência física, dependente de cadeira de rodas.

As histórias de dona Samara e de dona Meire têm em comum o ponto de virada, que foi a descoberta da deficiência dos filhos, só percebida conforme eles cresciam. Com dona Marcelina, o nascimento de Eva foi o ponto de virada em sua história de vida, porque foi neste momento que ela descobriu que a filha teria deficiência física devido à mielomeningocele.

A entrevista de dona Samara diferentemente das outras duas, é caracterizada pelo modo com que ela trata a filha, obrigando-a a assistir a entrevista e durante todo este tempo ameaçando-a e agredindo-a psicologicamente. Enquanto relatava sua história, Dona Samara reforçava o comportamento negativo da filha reiteradamente. Embora as respostas dadas por dona Samara ao instrumento aplicado na primeira etapa desta pesquisa tenham sido as que mais pontuaram para a categoria *maus-tratos físicos*

*gravíssimos* no grupo de múltipla deficiência, merece dizer que todas as outras categorias de maus-tratos físicos, isto é, punição corporal e maus-tratos físicos graves (“*bateu muito, sem parar, o máximo que pode?*” - muitas vezes; “*bateu em alguma parte do corpo, diferente do bumbum, com algum objeto duro?*” - muitas vezes; “*bateu no bumbum com algum objeto duro?*” – muitas vezes; “*deu um tapa na mão, no braço ou na perna?* – muitas vezes; “*tapa no rosto, na cabeça ou na orelha?* – raramente), assim como a categoria *agressão psicológica*, também apresentaram um elevado escore (“*xingou, praguejou contra ela?*” - muitas vezes; “*chamou-a de estúpida, burra ou algo parecido?*” – muitas vezes).

A agressão psicológica infringida por dona Samara à Valéria foi observada durante a entrevista, mas ao ser perguntada sobre a resolução de conflitos com a filha, dona Samara contou que já havia usado de violência física com Valéria, mas que atualmente, não batia mais, indo de encontro às respostas dadas por ela no questionário aplicado anteriormente.

Conforme visto na literatura, a violência sofrida por Valéria pode estar relacionada a vários fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos a que foi exposta: ter sido uma filha não desejada, já que sua mãe tentou abortá-la, sem êxito; ter nascido prematuramente, necessitando de longa internação e de cuidados complexos; não ter correspondido à expectativa de sua mãe por apresentar deficiência intelectual e física; história de alcoolismo na família, já que seu pai, embora não more com ela, quando a visita encontra-se embriagado; a falta de conscientização por parte de dona Samara em relação às limitações apresentadas pela filha, tendo expectativas as quais Valéria não

consegue alcançar; presença de família monoparental, onde apenas dona Samara é responsável pelos rendimentos da família<sup>3,7,11,32,45,51</sup>.

As histórias acima mostram que embora o enfrentamento das situações de conflito se dê através de maus-tratos, o papel da violência física é diferente em cada família. Na primeira história, como expressão de ressentimento. Na segunda, como busca de educação através da punição corporal, ainda que feito de forma sistemática. Na terceira, de forma pontual, como recurso eventualmente utilizado, quando os não violentos parecem não funcionar. Todas as entrevistas apresentam fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos, sendo que a ausência de rede de apoio, foi comum às três histórias.

A ausência de rede de apoio é um importante fator de vulnerabilidade à violência intrafamiliar, e quando associado à deficiência, torna-se ainda mais significativo. Crianças e adolescentes com deficiência necessitam de muitos cuidados no dia-a-dia, como consultas médicas e várias terapias de apoio. Somado a isso, outras tarefas realizadas em casa, como no caso de Eva, que precisa fazer cateterismo vesical devido à mielomeningocele, além de ter um irmão pequeno que necessita de atenção por parte de dona Marcelina, torna a rotina dos cuidadores intensa e difícil, pois nunca conseguem ter uma pausa dos inúmeros afazeres. Isto pode causar estresse, ansiedade e problemas físicos, aumentando à vulnerabilidade à violência intrafamiliar<sup>26,58,63,64,93</sup>. Uma maneira de atenuar esta situação seria atenuado se a família recebesse o suporte necessário para enfrentar esta nova realidade em suas vidas. A rede de apoio ajuda ao fortalecimento dos pais, seja através de auxílio emocional, espiritual, social ou material, para que possam superar as adversidades relacionadas à deficiência dos filhos, através de instituições que ofereçam



serviços especializados ou por familiares, vizinhos e/ou amigos. Os pais, ao serem apoiados, se sentem amparados, reduzindo a ansiedade, o estresse e a depressão, fazendo vínculo positivo com os filhos, tornando-os menos vulneráveis aos maus-tratos<sup>30,92,94,95</sup>. Dona Samara reclama da pouca ajuda oferecida pela irmã, e que não pode esperar nada por parte do pai de Valéria, por estar sempre alcoolizado. Dona Marcelina, embora more perto dos familiares, conta desanimada que “são todos distantes”, e que não recebe nenhuma assistência da parte deles, somente o reconhecimento do seu esforço em cuidar dos filhos. Seu marido, pai de Eva, devido a carga horária de trabalho ser grande, também ajuda muito pouco, fazendo com que dona Marcelina se sinta muito sozinha, contando mesmo, segundo suas palavras, “só ela e Deus”. Dona Meire, diferentemente das outras mães, tem a ajuda do marido nos cuidados do filho Luiz, já que ele pode vir em casa na hora do almoço, dar a refeição ao filho e levá-lo à escola. Mesmo reconhecendo o esforço do pai de Luiz, dona Meire queixa-se de não receber ajuda de mais ninguém, contando que a sua licença médica está terminando e ainda não sabe como irá levar Luiz à psicóloga e aos treinos de judô.

Todas as mães entrevistadas falaram sobre a mudança radical que tiveram em suas vidas após o nascimento dos filhos, abrindo mão dos sonhos, tendo que dar mais atenção aos filhos do que a si próprios. Também foi colocado o cotidiano pesado a qual são submetidas, como explicou dona Marcelina, “*quando você tem uma criança com problema, tudo muda na sua vida*”. Dona Marcelina tem outro filho, menor que Eva, e por conta do dia-a-dia atribulado, quase não fica com ele. Ela se diz impaciente com os filhos devido às muitas obrigações que tem que realizar, deixando-a muito estressada.

Por outro lado, a sobrecarga na rotina destes cuidadores, faz com que eles tenham que dispor bastante do seu tempo para acompanhar os filhos, tendo dificuldade em conciliar as inúmeras tarefas diárias com trabalho e lazer<sup>95, 97,98,99</sup>. Dona Marcelina reconhece que devido ao dia-a-dia agitado em que a família vive, quase não há momentos de lazer, apenas idas eventuais ao shopping e à igreja nos finais de semana. Dona Meire coloca que o lazer do filho é brincar em casa com carrinho e bonecos. Já dona Samara não falou sobre os momentos de diversão da Valéria.

Em relação a trabalho, dona Meire e dona Samara possuem emprego fixo, fato pouco comum para mães de crianças e adolescentes com deficiência, que normalmente, devido à demanda diária exaustiva nos cuidados com os filhos, limitam-se a cuidar deles. O fato de estar sem uma atividade remunerada, aumenta o estresse dos pais por terem menos recursos materiais e por aumentar a convivência diária com os filhos, podendo levar a maior vulnerabilidade aos maus-tratos<sup>33,84,97,98</sup>. Para algumas mães, como dona Samara, o fato de ter um emprego que a possibilita conviver com outras pessoas e ter uma parte do dia dedicada a si própria, melhorou a sua autoestima, diminuindo o seu estresse. A entrevista com dona Samara se deu alguns meses após a primeira etapa da pesquisa. Quando ela respondeu o questionário, ainda não estava empregada, e ela mesma relata mudanças positivas no dia-a-dia com a Valéria. Para ela, a oportunidade de trabalhar trouxe não apenas o retorno financeiro, como também a possibilidade de se distrair, já que para dona Samara, ficar ao lado da filha é “insuportável”. Não ficou claro durante a entrevista, quem se responsabiliza por cuidar de Valéria enquanto dona Samara trabalha, pois ela diz não possuir rede de apoio. Para

dona Meire, que trabalha desde antes do nascimento de Luiz, o emprego embora importante, faz com que ela tenha que deixar o filho sozinho durante toda a manhã, fato que a preocupa por considerar que Luiz ainda não se encontra preparado para tal.

Quando a relação entre criança ou adolescente e os pais é excessivamente controladora, assim como quando as relações familiares são centradas em papéis rigidamente definidos, a criança se torna mais vulnerável à violência<sup>3,7,32</sup>. Como mostrado na história de dona Meire, embora Luiz tenha deficiência intelectual importante, não é permitido à ele espalhar brinquedos pela casa ou demorar a recolher seu material escolar e sair da sala de aula. Dona Meire considera seu marido “mais frouxo” que ela, por ter mais paciência em lidar com as limitações que o filho apresenta. Dona Meire não acredita que apenas o diálogo com Luiz seja capaz de resolver os conflitos entre eles, e que o uso da vara se torna indispensável para impor limite a ele e para controlar sua agressividade. Ao responder ao questionário CTSPC, dona Meire relatou raramente *“bater em Luiz sem parar, o máximo que pode”*, raramente *“bater com a mão fechada ou dar um chute com força no filho”*, raramente *“bater em alguma parte do corpo diferente do bumbum, com um objeto duro”* e muitas vezes *“sacudir o filho”*, todas estas agressões, independentemente da frequência, gravíssimas.

Do mesmo modo, conforme dito acima, dona Samara também refere que conversar com Valéria não surte efeito, mas não explica então, como resolve as desavenças com a filha, já que diz não agredí-la mais fisicamente. Por sua vez, dona Marcelina fala que utiliza de técnicas não violentas como o diálogo e o castigo para resolver as divergências com a filha. Somente quando Eva a

desobedece muito, usa a palmada como medida educativa, indo de encontro as respostas dadas por ela ao questionário aplicado na primeira etapa da pesquisa, onde relatou raramente *“bater muito em Eva, sem parar, o máximo que pode”* e raramente *“jogar Eva no chão”*, maus-tratos físicos considerados gravíssimos. Dona Marcelina admite que em alguns momentos de desavença com os filhos usa de violência psicológica, gritando exageradamente, mas que essas situações estão sendo cada vez mais escassas, devido a melhora do comportamento da filha. Diz que perguntou a Eva se ela gostaria de parar as aulas de natação por ser cansativo o deslocamento até o local, mas não aceitou a resposta positiva dada por ela, justificando que apenas quis saber a opinião da filha, mas que ela iria continuar a fazer a atividade, gostando ou não de fazê-la.

Importante ressaltar que uma queixa comum entre famílias com crianças e adolescentes com deficiência é a dificuldade em conseguir atendimento especializado ou cirurgia específica, fatores determinantes para uma melhor qualidade de vida deles. Isto causa desgaste físico e emocional a estas famílias, gerando sofrimento<sup>95</sup>. Outra questão também colocada pelas cuidadoras destas crianças e adolescentes é a inadequação da rede de atenção às pessoas com deficiência, que precisam de diversos tratamentos de apoio em diferentes locais, obrigando-as a fazerem percursos longos e cansativos, muitas vezes necessitando pegar várias conduções.

Dona Samara e dona Marcelina afastaram Valéria e Eva do convívio com outras crianças nos locais onde vivem, por acreditar que a companhia destas crianças estava sendo prejudicial ao comportamento das filhas. Quando chegam da escola, ambas não podem sair para brincar e nem receber amigas

em casa. Dona Samara alega que Valéria não pode ter amigos, por ter a “cabeça fraquinha”, sendo influenciada negativamente por eles. Dona Marcelina, por sua vez, insatisfeita com a mudança de comportamento de Eva após brincar com as vizinhas, proibiu a filha de conviver com elas, permitindo que a filha brinque apenas em casa e com o irmão de três anos. A restrição à vida social pode acontecer com famílias de crianças com deficiência, pois estes pais acreditam que, restringindo o convívio social da criança, estarão evitando uma possível rejeição a seu filho e também a sua família. Na verdade, a criança com deficiência pode experimentar situações em que, por ser diferente das outras crianças, é estigmatizada e discriminada quanto ao convívio e brincadeiras, principalmente aquelas com deficiência intelectual. Em algumas situações, seus pais também são estigmatizados, sendo vítimas de olhares discriminatórios por parte dos pais de crianças sem deficiência, como se fossem responsáveis pela doença que gerou as limitações em seus filhos, fazendo-os se sentir envergonhados ou pesarosos. O isolamento social está relacionado à violência intrafamiliar, por não permitir que haja interação da família e a construção de laços sociais, excluindo-a do mundo em que vivem. Isto pode levar à maior tensão entre seus membros, problemas emocionais familiares e sintomas de depressão<sup>9,11,58,62,95</sup>. Conforme dito acima, tanto a família de Valéria quanto a de Luiz, não referiram ter convivência com outras pessoas ou qualquer tipo de diversão fora do ambiente doméstico. Somente a família de Eva contou ter alguns momentos de lazer e idas à igreja.

A história de dona Marcelina expõe a dificuldade por parte de alguns profissionais de saúde em comunicar aos pais, o diagnóstico da deficiência do filho. Desde o primeiro exame ultrassonográfico realizado no início do pré-natal,

quando suspeitaram que Eva apresentava uma malformação, a revelação do defeito congênito foi postergada. Do mesmo modo, no momento do parto mostraram a dona Marcelina apenas o rosto da filha, sem explicar a ela o que estava ocorrendo, para mais tarde, conversar com ela e mostrarem a criança. O momento da comunicação do diagnóstico de deficiência aos pais é muito importante, tanto para a família quanto para o desenvolvimento da criança com deficiência. Quando os pais recebem apoio e orientações adequadas, os sentimentos negativos são atenuados, fazendo com que eles apresentem melhor aceitação da deficiência do filho. Muitos profissionais de saúde não se encontram preparados para desempenhar esta tarefa tão delicada, postergando o momento da revelação do diagnóstico, ou então, usando palavras e expressões técnicas de difícil compreensão para os pais, não transmitindo informações claras e objetivas a eles sobre o que realmente apresenta o filho, causando desconfiança, insatisfação e incertezas nas famílias<sup>68,100,101,102,103</sup>.

Das três histórias contadas acima, apenas na da dona Samara não foi possível reconhecer nenhum fator de proteção aos maus-tratos, presente nas outras duas famílias. Dona Meire valoriza as conquistas de Luiz, chamando-o de “inteligente”, e estimula a autonomia do filho, respeitando a sua limitação intelectual, ensinando-o algumas tarefas diárias como tomar banho e comer sozinho. Dona Meire também incentiva Luiz a tocar guitarra e a praticar judô, não só levando-o à academia para treinar, como também torcendo por ele nos campeonatos, como orgulhosamente contou. Já na família de dona Marcelina, a religiosidade age como proteção à violência, ao diminuir o estresse familiar,

melhorando o clima da casa, e como ela mesma referiu, tonando-a mais paciente com os filhos<sup>3,29,49,86</sup>.

### **IX.3- Práticas e vivências familiares com alguma situação de violência**

Este último bloco de entrevistas traz histórias que, assim como nos blocos anteriores, foram selecionadas a partir do resultado da aplicação do instrumento CTSPC, na primeira parte desta pesquisa. As duas primeiras histórias, as de dona Zelia e de dona Nilceia, foram as que mais pontuaram para agressão psicológica, enquanto que as duas últimas, de dona Valdete e de dona Margarida, as que tiveram maiores escores para negligência. O que todas estas histórias têm em comum é o fato de não apresentarem, durante as entrevistas, as violências mostradas nas respostas ao questionário aplicado na primeira parte desta pesquisa, ou por apresentarem situações eventuais de maus-tratos, mas nada que justificasse tal rótulo.

#### A história de dona Zélia

Dona Zélia, 58 anos, é avó de Jenifer, adolescente de 17 anos, que tem deficiência intelectual devido à Síndrome de Down. Dona Zélia não trabalha e vive com um companheiro que a ajuda financeiramente e nos cuidados com Jenifer. Os três moram na mesma casa.

Dona Zélia começa seu relato a partir do nascimento de sua neta, quando ao ir visitá-la, descobre perplexa que ela tem Síndrome de Down. Quando a neta está com 1 ano e meio de idade, dona Zélia perde seus dois filhos assassinados, sendo um deles, o pai de Jenifer. A mãe de Jenifer a rejeita, não querendo ficar com ela (*“a mãe de Jenifer não quis ficar com ela, falou que ela era muito feia”*) e assim dona Zelia passa então, a cuidar dela.

Após um período, dona Zélia descobre que Jenifer sofria maus-tratos por parte da mãe (*“Jenifer apanhava, com menos de um ano Jenifer já apanhava, que a mãe batia nas partes íntimas dela”*). Embora Jenifer deseje conviver mais com sua mãe, a mesma continua a rejeitá-la (*“a vida de Jenifer não tem espaço na vida da mãe dela, não tem espaço para ela”*) e é muito ausente na vida da filha (*“ela passa três, quatro anos sem ver Jenifer”*).

A avó buscou vários tratamentos de saúde para Jenifer, assim como estimulou-a a ir à escola e providenciou computador e tablet para que ela pudesse se desenvolver. Também reformou sua casa, disponibilizando a sala para que se tornasse o quarto e o banheiro exclusivos de Jenifer, para que a mesma tivesse conforto e privacidade (*“e prá entrar no quarto dela tem que pedir autorização a ela, inclusive eu”*). O dia-a-dia da avó gira em torno das necessidades de Jenifer, com aulas de teatro, cursos, educação física, informática e dança. Embora não disponha de muitos recursos, dona Zélia se esforça para que a neta tenha alguns momentos de lazer, seja na Quinta da Boavista ou no piscinão de Ramos (*“a gente sai pouco, passeia pouco, porque o dinheiro também é pouco, não dá prá ir muito longe, tem que suprir as necessidades dela, mas a gente vai!”*).

Dona Zélia fala com muita dor sobre a perda dos filhos, e se emociona bastante ao relatar o acontecimento (*“não é fácil você ver dois pedaços teus estraçalhados e você não poder fazer nada!”*). Coloca toda a sua revolta a partir deste fato (*“eu tenho um grito guardado aqui dentro que eu tenho muito medo que ele saia”*) e que a superação a estas perdas só foi conseguida devido a vinda da Jenifer para a sua vida (*“foi Jenifer que me deu forças prá eu não enlouquecer, prá eu sobreviver a tudo isso”*).



Dona Zélia relata que sua vida mudou muito após assumir a criação da Jenifer, passando a viver exclusivamente para as demandas dela, abrindo mão dos seus compromissos, como também do lazer a que estava acostumada a ter (*“Mudou. Mudou muito. Mudou, porque eu deixo de fazer as coisas prá mim, prá fazer prá ela”*). Não deixa Jenifer com ninguém, mesmo quando precisa sair para resolver alguma pendência, por medo de que a neta sofra algum tipo de violência (*“eu não confio em deixar Jenifer na mão de ninguém, que a maldade humana é tão grande! Mas eu tenho muito medo, então, não confio Jenifer com ninguém”*). Dona Zélia justifica sua falta de confiança nas pessoas, porque quando Jenifer tinha nove anos, dona Zélia perdeu mais um filho por assassinato. E este filho, quando pequeno, ficava com uma irmã dela para que ela pudesse trabalhar, e tempos depois, ela descobriu que sua irmã amarrava seu filho junto com a cachorra para poder sair e passear (*“aí é que eu fui ver a marca na perna dele, que ele tava sendo amarrado. E ele não falava! Então, não confio em ninguém”*). Ela fala com muita ênfase da sua desconfiança em relação a todos os homens também, até mesmo dos seus filhos ou netos (*“são primos, mas é homem!”*), por receio de que Jenifer sofra violência sexual (*“eu só confio Jenifer debaixo dos meus olhos (...) porque o ser humano é capaz de tudo!”*).

Dona Zélia demonstra muito medo de morrer, medo esse que ela não tinha antes de Jenifer vir morar com ela. Sua maior preocupação é com quem Jenifer ficará sob cuidados quando ela morrer (*“quando eu me for, quem vai cuidar? Então peço a Deus que me dê vida longa”*), e por conta disso, educa Jenifer para ser independente (*“preparo ela prá vida, né?”*). Jenifer arruma seu quarto e banheiro, guarda as roupas, enfim, demonstra alguma autonomia (*“hoje ela é*

*independente*”). Relembra que quando Jenifer estava sob os cuidados da mãe, adoecia muito, e que não teria sobrevivido a tudo isso se continuasse a morar com ela (“*se ela tivesse ficado com a mãe, com certeza ela não estaria hoje aqui*”).

Dona Zélia fala que a convivência com Jenifer é tranquila, pois ela é uma adolescente calma, que gosta de ouvir música, jogar no computador e ver telejornal. É carinhosa (“*ela é muito de ficar beijando os outros*”) e obediente e por conta disso, dona Zélia tem muito receio de que Jenifer não conte a ela, caso seja vítima de maus-tratos (“*Se alguém fizer uma maldade com ela e disser “não conta prá sua mãe [dona Zelia] que ela vai chorar”, ela não vai me contar. E é aí meu medo, meu pavor!*”). Por morarem numa comunidade violenta, dona Zélia só permite que Jenifer frequente as festas das amigas com a presença dela ou do “avô” de Jenifer, preocupada com possíveis tiroteios ou com que Jenifer seja vítima de abuso sexual (“*o meu medo é esse, esse pavor. Já teve criança especial estuprada dentro de sala de aula!*”).

O clima que reina na família é de bom humor, com a família estendida frequentando o quintal da casa dela nos finais de semana (“*é brincadeira! Lá em casa com uma asa de frango, uma linguiça e dois bifés, a gente tá fazendo um churrasco!*”), inclusive um irmão de Jenifer que também não vive com a mãe. Dona Zélia ressalva que até nestes momentos, a privacidade de Jenifer é mantida, mesmo que algumas vezes desagrade alguém (“*a vidinha dela é dentro daquele quarto. Entra no quarto dela quem ela quer. Não deixo ninguém tirar o direito dela não*”).

### A história de dona Nilceia

Dona Nilceia, 50 anos é avó materna de Vera, uma menina de 11 anos, que tem múltipla deficiência, causada por mielomeningocele e catarata congênita.

Catarata congênita ocorre por alterações na formação do cristalino e é a principal causa de cegueira na infância. O diagnóstico precoce e tratamento cirúrgico imediato, são fundamentais para evitar complicações irreversíveis.

Dona Nilcéia teve sua casa incendiada há alguns meses, e atualmente mora com a neta de favor em um quarto, numa comunidade, usando banheiro coletivo. Ela compareceu à entrevista sozinha, sem trazê-la.

Dona Nilcéia inicia sua história contando que quando sua filha adolescente ficou grávida, os médicos suspeitaram que a gestação fosse gemelar, devido a imagem que aparecia no exame de ultrassom. Na verdade, a imagem mostrada no exame era a mielomeningocele, mas somente aos sete meses de gravidez, a mãe de Vera soube do diagnóstico da filha. Logo após o nascimento, a cirurgia de correção foi realizada e a neta permaneceu internada por 45 dias. Dona Nilcéia coloca que, inicialmente, não se envolveu com a educação da neta, mas que sempre orientava a filha a levá-la ao médico, já que tinha recebido um encaminhamento para o Instituto Fernandes Figueira ao ter alta do hospital. Nesta época, ela trabalhava, não dispendo de tempo para ajudar nos cuidados de Vera, mas acreditava que ela estava fazendo o acompanhamento conforme a orientação recebida.

Dona Nilcéia relata que após um período, a mãe de Vera engravidou novamente, tendo um menino sem deficiência, e que logo depois, se separou. A partir deste momento, a mãe de Vera passou a deixá-la cada dia com uma pessoa diferente, até entregar seus cuidados à avó paterna. Dona Nilcéia conta

que estava trabalhando quando recebeu um telefonema da outra filha, avisando que o Programa de Saúde da Família tinha ido à casa onde Vera estava morando e que, devido às péssimas condições em que ela se encontrava, o Conselho Tutelar seria notificado, e que iriam levá-la para uma instituição. Diante deste cenário, dona Nilcéia abandona o trabalho e vai ao encontro da neta, então com cinco anos de idade, passando a se responsabilizar pelos seus cuidados (*“aí eu larguei tudo e fui buscar Vera. Então foi assim que eu peguei a Vera, assim que a Vera veio parar nas minhas mãos.”*).

Dona Nilcéia confessa que não fazia a menor idéia do que fosse mielomeningocele, e ao ter em suas mãos os documentos da neta, descobriu que Vera jamais tinha comparecido ao hospital o qual tinha sido encaminhada, nem havia realizado os exames laboratoriais solicitados à época do seu nascimento. Através da Associação dos Moradores do bairro onde mora, conseguiu um novo encaminhamento para o Instituto Fernandes Figueira, e a partir deste momento, todos os exames e consultas foram realizadas, inclusive a cirurgia de hérnia em Vera.

Dona Nilcéia teve conhecimento do real quadro clínico de Vera quando a neta começou a ser cuidada por ela e ser acompanhada no hospital. Diz que sabia do problema da perna, mas desconhecia os outros, como a ausência de um rim, a presença de hérnia e a presença de catarata congênita, que a faz só ter visão em um olho (*“Eu sabia que ela não tinha uma perninha, mas que não tinha nada nada dentro, eu não sabia. Então, ficou assim, foi um caos!!! Eu perguntei ao Dr Paulo [cirurgião pediátrico] se sobrou alguma coisa dentro dela, porque ela não tem nada!!!*). Dona Nilcéia revela ter ficado muito abalada com

a situação em que a neta se encontrava (*“isso tudo aí pra mim foi um choque!”*), e que aos poucos foi se interagindo das doenças, interagindo com a equipe, e que quando Vera ficou internada, pode conversar com a assistente social e ficar a par dos benefícios aos quais ela teria direito por ser deficiente.

Dona Nilcéia conta que a vida mudou totalmente após a vinda da neta para sua casa. Ela deixou de trabalhar, e embora Vera tenha autonomia em algumas atividades diárias, como tomar banho, comer e colocar a sonda para urinar, dona Nilcéia tem dificuldade em conseguir ajuda nos cuidados com Vera, devido a moradia ser no alto de uma ladeira. Fala também que como a casa tem dois andares, Vera sobe as escadas engatinhando.

O dia-a-dia de Vera é muito movimentado, com idas ao colégio, aulas de natação e de skate, muitas consultas (neurologia, urodinâmica, cirurgia pediátrica, pediatria, fisioterapia e de terapia ocupacional) (*“então a vida é assim, eu saio de casa de manhã e só volto a noite”*). Diz que a neta está interessada em ter aula de desenho, e que está a procura de um local que ofereça este curso. Dona Nilcéia relata que “meu dia é acompanhar ela”, mas aproveita os momentos em que Vera está fazendo alguma atividade para ter alguma ocupação, como ter aulas de natação e de hidroginástica.

Os conflitos entre elas são resolvidos com a perda de regalias, como suspensão da mesada, proibição de sair para a pracinha ou de sair com ela para passear. Dona Nilcéia conta que a Vera está entrando na adolescência, e que às vezes a desafia, sendo teimosa. Diz que o relacionamento com ela é bom, que na maioria das vezes a neta é obediente, que ao chegar do colégio faz os deveres e que somente depois, usa o computador ou vê televisão. Dona Nilcéia acredita que a boa relação entre elas está relacionada ao fato de

estarem sempre fora de casa, fazendo atividades compatíveis com cada faixa etária (*“ela tá fazendo atividade dela, com crianças igual a ela, e eu tô fazendo atividade com pessoas igual a mim. A gente não tem muito assim prá desafiar”*).

Dona Nilcéia revela que Vera é muito ciumenta, não só quando ela tem um namorado, como também do gato e do cachorro que moram na casa. Ela conta que já ficou mais incomodada com o fato de não poder sair sozinha, tendo sempre que levar Vera junto com ela, mas que agora já se conformou. Diz que gostaria que a sua filha, mãe de Vera, ficasse mais tempo com a neta, mas que se contenta com o acordo feito há alguns anos, em que Vera fica com a mãe e sua nova família do Natal até a primeira semana de janeiro. Dona Nilcéia diz que, embora Vera não goste muito do padrasto, esse é o único momento que ela consegue descansar um pouco.

#### A história de Valdete

Dona Valdete, 41 anos, é mãe de dois filhos, sendo que a filha mais velha de 24 anos não foi criada por ela. Seu filho menor, Gaspar, de 14 anos, é extremamente comprometido, com múltipla deficiência, devido a uma paralisia cerebral. Não fala, não anda, interage pouco. Alimenta-se através de gastrostomia (orifício artificial criado na altura do estômago para auxiliar os pacientes que temporaria ou definitivamente, não conseguem deglutir os alimentos). Fica o tempo todo na cadeira de rodas ou na cama. Gaspar não assistiu a entrevista, ficando com o pai no corredor. A partir de um determinado momento da entrevista, dona Valdete começou a chorar copiosamente, só parando no final. Quando o gravador foi desligado, dona Valdete agradeceu a oportunidade de poder falar de sua vida, e deu um abraço na pesquisadora.

Dona Valdete começa a sua história contando que a gestação de Gaspar foi bem tranquila, e que trabalhou até os oito meses de gestação. Quando entrou em trabalho de parto, procurou ajuda na maternidade mais próxima da residência, mas ao chegar lá, soube que a mesma estava lotada de pacientes. Relata ter ficado no corredor do hospital aguardando atendimento, sentindo muitas dores, sendo transferida para outra maternidade, onde após 19 horas de trabalho de parto, Gaspar nasceu.

Com o passar do tempo, dona Valdete começou a perceber que o filho era diferente das outras crianças da mesma idade. Como ela já tinha tido outra filha, na época com 11 anos, comparava o desenvolvimento dele com o da irmã (*“eu sentia que tinha algo diferente com Gaspar, e eu não sabia o que era”*). Gaspar não sugava o seio materno, era hipotônico e não dormia durante a noite. Dona Valdete procurou auxílio médico em alguns hospitais, sem sucesso. Quando Gaspar foi encaminhado para o Instituto Fernandes Figueira, explicaram a ela que provavelmente, devido à demora no parto de Gaspar, ele teria sofrido falta de oxigenação cerebral, ficando com paralisia cerebral como sequela.

Dona Valdete conta que tudo mudou na sua vida após o nascimento de Gaspar. Diz ter momentos em que sente vontade de fechar os olhos e ao abrí-los dizer: *“isso não acontece”*. Para ela, esses 15 anos de cuidados com o filho parecem ser uma *“eternidade”*. Ela teve que pedir demissão do emprego que tinha, para cuidar do filho. Tentou várias outras formas de trabalho, mas conforme ele crescia, a situação ia ficando cada vez mais difícil, e acabou por desistir. Diz, angustiada, que por mais que ela faça em prol do filho, a sensação que tem é de não estar fazendo nada. Que as outras mães têm

muitas atividades enquanto ela não realiza nada (*“quando eu vejo alguma mãe falando assim ‘eu vou prá isso, eu vou prá aquilo’, é como se eu não estivesse fazendo nada”*).

Dona Valdete revela chorando que o marido teve uma relação extra-conjugal há quatro anos, envolvendo-se também com drogas e álcool, ficando vários dias fora de casa, mesmo quando o filho estava internado. Coloca que foi através de muito diálogo que ela conseguiu reconstruir seu casamento, unindo forças com o marido em prol do bem-estar de Gaspar. Dona Valdete diz que estes episódios a fizeram descobrir que *“não é o Gaspar que é especial, sou eu!”*. Fala aliviada que o marido, ao procurar ajuda, demonstrou que ainda gostava dela (*“acho que o amor ali venceu mesmo, né, porque ali a gente viu que um precisava do outro e o Gaspar precisava de nós dois”*).

Dona Valdete diz que não consegue ficar longe de Gaspar, levando-o sempre quando sai, diferentemente do seu marido, que sai para jogar futebol com os amigos sem o filho. Coloca que se fosse possível falar com Deus, ela iria lhe pedir para que as crianças com deficiência só nascessem em famílias com boa condição financeira, porque considera muito difícil proporcionar todo o conforto que essas crianças necessitam sem ter muitos recursos.

Dona Valdete relata que seu dia-a-dia com Gaspar é muito cansativo, além de ser sempre igual, sem inovações. Conta que teve que reaprender a viver, pois tinha muitos planos que não puderam ser realizados. Dona Valdete se sente muito infeliz ao perceber que sua vida é muito diferente das outras famílias que não tem um filho deficiente. Conta, chorando, que fica arrasada quando vai ao shopping e observa as crianças brincando enquanto seus pais ficam conversando (*“eu me sinto diferente, eu me sinto incapacitada de... por*



que eu? (silêncio) *Por que eu, Deus? (chora) É uma criança que depende, que se eu não der água, ele não bebe, se eu não der comida, ele não come!*). Para ela, o filho ainda é um bebê que depende dela para tudo.

Dona Valdete considera difícil proporcionar lazer a Gaspar, pois além de não contar com a ajuda de outras pessoas, enfrenta o preconceito dentro da própria família em relação ao seu filho e suas limitações (*“o que mais acontece o preconceito é na família. Que as pessoas te olham, você vê (friza) que as pessoas te olham...”*). Confessa ter, ela própria, preconceito em relação à deficiência, e que, provavelmente, numa outra gestação, não conseguiria fazer o pré-natal no hospital que atende seu filho, preferindo ir para outra maternidade, onde não houvessem crianças com deficiência.

Dona Valdete diz “não ter vida” e como isto é sofrido para ela. Se por um lado, resolve levar Gaspar a algum passeio, sente que a deficiência do filho incomoda os que estão ao redor, principalmente porque ele faz movimentos aleatórios e não consegue evacuar sem a ajuda dela. As pessoas então, começam a perguntar o que ele tem. Se por outro lado, decide ficar em casa, sofre também, por não estar aproveitando a vida. Relata que as pessoas afirmam que ela tem que ter uma vida “normal”, como se o filho não tivesse deficiência (*“por mais que a gente tente, tem a realidade que não é! Eu tenho dificuldade!”*).

Dona Valdete revela, em prantos, que durante esta semana “desabafou” com Deus, dizendo não suportar mais a vida que leva e que está muito cansada. Depois de chorar bastante, ela conta que foi só Gaspar sorrir para ela e mandar “aquele beijinho”, que ela se refez, recuperando as forças para

continuar sua difícil rotina com o filho (*“é como se Deus viesse, acalmasse o nosso coração e dissesse: “não, você consegue!”*).

Dona Valdete menciona o falecimento, este ano, de três crianças amigas de Gaspar, todas com paralisia cerebral e com idades próximas a dele. Confessa não ter tido coragem de comparecer ao enterro de nenhum deles, que entrou em pânico e ficou muito deprimida. Percebeu que, por mais que questione o seu destino e diga algumas vezes não aguentar mais viver esta situação, não consegue se imaginar sem o filho (*“não, Deus, eu não quero perder ele!” E a gente vê que não é aquilo que a gente fala naquela hora que a gente tava no sofrimento. Que aquele sorrizinho dele acalma...”).* Ela acredita que as pessoas não conseguem entender a contradição em que vive, de não querer mais sofrer, ao mesmo tempo de não querer perder o filho. Diz que cada novo dia é um recomeço e busca forças para prosseguir de onde nem imagina ter.

Dona Valdete diz que Gaspar entende tudo o que ela e o marido falam para ele, e que obedece ordens como “manda beijinho!”, “dá a língua!”. Conta que eles sabem diferenciar através do choro do filho, o que ele quer dizer. Ela resolve os conflitos com Gaspar colocando-o de castigo ou ameaçando-o de bater com o chinelo (*“eu pego o chinelo, então eu falo: “você está de castigo!” Ele faz aquele bico, né, então ele chora até ele irritar! Aí eu falo: “pode chorar, que eu não vou fazer a sua vontade!”*).

Dona Valdete fala que se pudesse, gostaria muito de saber o que o filho pensa, o que ele acha dela, se ele a considera uma boa mãe (*“queria perguntar pra ele o que ele tá pensando, o que ele tá achando de mim, se eu sou uma boa mãe, mas eu acredito que eu sou. Eu acredito que eu sou.”*).

### A história de Margarida

Dona Margarida, 40 anos, é mãe de sete filhos, sendo que somente três moram com ela, dois meninos e uma menina, Lilian, de 14 anos, que tem Síndrome de Goldenhar, síndrome rara, também chamada de displasia óculo-vertebral. É um defeito genético que causa graves anomalias na coluna cerebral e assimetria facial. A causa é desconhecida e não há tratamento, apenas cirurgia reparadora para melhorar a condição estética. Outros dois filhos moram com o ex-marido, o filho mais velho mora em Curitiba, e uma filha é casada. Lilian não assistiu à entrevista da mãe.

Dona Margarida começa sua história falando que a gestação de Lilian foi sem intercorrências. Relata ter feito vários ultrassons durante a gravidez, e que nenhum deles apresentou alguma alteração que sugerisse que a filha tivesse malformação (*“Nada aparecia. Nada. (ênfatisando) Causou nada. (ênfatisando) Parecia que ela não tinha nada (ênfatisando)”*). O parto de Liliane ocorreu sem problemas.

Algum tempo após o nascimento de Lilian, a tia de dona Margarida observou que Lilian tinha uma perna mais curta que a outra, além de um problema na boca, que permanecia sempre aberta. Dona Margarida relata que Lilian ficou muito tempo internada devido à pneumonia e bronquite, quase falecendo. Diz ter muito cuidado com a filha por ela possuir um pulmão que não se desenvolveu como deveria, que a leva a apresentar baixa imunidade, tendo como consequência, muitas pneumonias (*“prá quem já teve 27 pneumonias e tá viva, tá levada e tá danada hoje, é uma graça, né, é uma benção! Porque eu falo prá Deus que ela é uma vitoriosa!”*)

Dona Margarida relata que procurou ajuda em vários hospitais para a realização da cirurgia da filha, até conseguir que ela fosse operada da boca, aos cinco anos de idade. A cirurgia da coluna até hoje não foi realizada, o que a aborrece muito. Fala desanimada que o tempo passa e que nada é resolvido, e que ainda tem que ouvir as pessoas chamando-a de negligente em relação à filha (*“Até agora, nada! Olha quantos meses já tem e essa criança ainda não operou! Aí depois, diz assim, é relaxamento da mãe! Não é relaxamento da mãe. Que eu tento fazer o máximo que eu posso, entendeu?”*).

Como se encontra separada do marido e cuida de três filhos sozinha, dona Margarida se considera muito atarefada. Conta que Lilian adora sair para passear (*“Graças a Deus ela adora bater uma perna! Adora (ênfaticamente) bater uma perna! Eu digo “minha filha, tu é magra mas você bate uma perna mais do que eu!”*) e que, felizmente, dispõe de renda através do bolsa-família, para poder oferecer lazer aos filhos.

Dona Margarida conta que somente quando Lilian estava com 7 anos conseguiu saber do diagnóstico da filha. Diz que conforme ela ia crescendo, foi percebendo que era diferente dos irmãos. Ao saber do diagnóstico, relata que pensou *“o Senhor nunca dá uma coisa que a gente não possa segurar e alcançar!”* Dona Margarida reagiu ao diagnóstico da filha com tristeza, mas acredita que existam casos piores que o dela, que apresenta um desenvolvimento cognitivo normal e consegue, dentro dos seus limites, se locomover (*“eu fiquei (triste) sim mas, é aí, quando a gente vai levar a criança no médico, que você vê os filhos das outras pessoas, é aonde você tem que agradecer à Deus. Levantar as mãos pro céu e agradecer. Que pelo menos a minha filha, eu tive e tenho cuidado com ela.”*).

Dona Margarida faz de tudo para que nada falte aos filhos, mesmo que muitas vezes tenha que pedir para pagar depois (*“eu compro chinelo fiado, eu compro tudo fiado! (ri)”*). Diz ter passado muita necessidade financeira quando os filhos eram pequenos, e que não deseja reviver esta situação (*“eu faço de tudo (ênfatizando), prá não faltar nada pros meus filhos. Na-da. Porque o que eu passei com eles quando eles era pequenos, eu não quero que passe de novo (...) Eu sofri muito com eles. Muito. (ênfatizando) Muito.”*). Fala emocionada que é grata à Deus por hoje ter uma vida diferente, por ter dinheiro para sustentar os filhos (*“falei prá Deus, eu só boto a mão aonde eu posso alcançar. Eu não boto a mão aonde eu não posso, entendeu? Mas o que eu posso fazer por eles, eu faço. E graças a Deus, eles não tem o quê reclamar não! Tem não”*).

Dona Margarida apresenta sentimentos contraditórios ao falar da separação do marido. Se por um lado afirma ter sido a melhor decisão de sua vida, por outro, confessa ser difícil criar três filhos sozinha e organizar a casa. Diz que a falta de uma referência masculina na família faz com que a obediência dos filhos para com ela, seja menor (*“a voz do mundo, entendeu? A voz de uma autoridade de pai falando...”*), mas que o receio de ter um companheiro que não respeite os filhos, a faz sempre adiar o início de um novo relacionamento (*“mas aí quando eu penso, aí eu boto a cabeça prá pensar, eu digo, melhor eu sozinha. Eu tenho medo de botar outra pessoa dentro da minha casa, porque ela é minha, e eu tenho dois rapazinhos.”*). Dona Margarida afirma autorizar os dois filhos menores a irem visitar o pai, que reside em Copacabana, mas que Lilian só vai à casa dele acompanhada por ela.

O clima da família é bom, embora haja muito agitação, pois segundo dona Margarida, os filhos brincam e brigam muito. Conta que usa a televisão como ferramenta para educar os filhos, mostrando a eles, através dos programas, o que se pode ou não pode ser feito na convivência com as pessoas. Fala também que quando a situação fica fora do controle, começa a gritar até que eles parem de brigar ou discutir, ou então, ameaça ir embora de casa, apesar de nunca ter pretendido cumprir esta promessa.

Relata que os filhos são muito ligados entre si, preocupando-se uns com os outros, inclusive Lilian, que é muito amiga de um dos irmãos que tem apenas um ano de diferença de idade. Conta que a família era mais unida quando todos os filhos moravam juntos, e que esta separação gera saudades a todos eles, pois saiam juntos para passear. A religião também auxilia na integração da família e no clima de harmonia na casa. Todos os filhos são religiosos, até os que não residem mais com ela.

Dona Margarida pondera que por ter tido uma infância ruim, gosta muito de brincar com os filhos, e que algumas pessoas a sua volta criticam o seu comportamento. Diz ser muito prazeroso proporcionar aos filhos o que ela não teve, e que “deixa sair a criança” que ainda existe dentro dela quando brinca com eles (*“tudo que meus filhos têm agora, eu não tive antigamente, quando eu era mais nova. Não tive adolescência, não tive infância, não tive nada. Então, se eles têm agora, eles têm mais é que aproveitar, entendeu?”*).

Dona Margarida não permite que o clima da casa se torne pesado, contornando as dificuldades e contando com ajuda da irmã e da sobrinha, quando necessário. Fala ser muito difícil manter a família longe das drogas e das más companhias, mas que faz de tudo para conseguir (*“graças a Deus, eu*

*sei como contornar as coisas. É difícil! Não vou dizer pra tu que é fácil não. É muito (ênfatizando) difícil mas, eu consigo, eu tento conseguir!”).*

Quando Lilian desobece ou faz algo que dona Margarida considere errado, ela tenta colocá-la de castigo, mas confessa rindo, que muitas vezes, não consegue. Diz usar o diálogo para mostrá-la o que considera certo e errado e que retira as regalias, como ir passear, programa que a filha adora (“*aí eu sento com ela, converso, eu converso muito, muito (ênfatizando) com ela. Eu falo: “mamãe te ama, mas o que você fez, tá errado.”*”). Em algumas situações, ameaça bater com o chinelo, embora nunca tenha cumprido, por temer que devido à deficiência, acabe por machucá-la e que seja responsabilizada por isso, podendo “até ser presa”. Dona Margarida reconhece que em algumas circunstâncias tem vontade de bater em Lilian, mas não o faz, por acreditar que existam outras formas de educar um filho sem o uso da violência (“*tem muitas maneiras de criar meus filhos. Não é na base de pancada! Eu vou bater prá dar educação?*”). Diz receber críticas por não bater nos filhos e que não se importa com isso, por entender que a filha é uma adolescente, como ela mesma já foi um dia, e que a desobediência faz parte desta fase. Relata, emocionada, que quando era adolescente, o pai batia muito nela, e que além disso, por ter perdido a mãe muito cedo, o sofrimento era ainda maior (“*Eu não bato. Eu não posso bater. De jeito nenhum! Eu apanhei muito do meu pai! Eu sofri muito, sem mãe! Então, eu não quero que eles sofram o que eu passei!*”).

Dona Margarida afirma ser uma pessoa calma ao lidar com os filhos, principalmente com Lilian, que considera a que tem o temperamento mais forte dentre eles. Diz que reage à teimosia da filha com paciência e muita conversa. Conta que os papéis se invertem quando o assunto é ter um namorado. Lilian

sente muito ciúmes dela, e deixa claro que não gostaria que a mãe tivesse um novo relacionamento. Dona Margarida demonstra preocupação em ter um novo companheiro, pois o mais importante para ela é que ele goste primeiramente de Deus e depois dos seus filhos (*“eu também penso muitas vezes (em ter um novo companheiro), eu penso, penso, penso, penso, penso, penso mais neles (os filhos), e não adianta eu arrumar uma pessoa, um companheiro que gosta só de mim. Não quero.”*). Afirma não fazer distinção entre os filhos, inclusive Lilian, que não goza de privilégios por ter deficiência (*“eu trato todos eles iguais. Se tem que dar amor a um, tem que dar amor a todos. Se eu dou prá um, eu tenho que dar prá todos, entendeu? Eu faço o que eu posso!”*). Diz emocionada que tem orgulho dos filhos, que eles são a sua vida, e que sem eles, nada teria sentido.

\*\*\*\*

A primeira história mostra uma avó muito sofrida pelos assassinatos de três dos seus quatro filhos, que se reergueu a partir da vinda da neta para a sua vida. Os **momentos mais significativos** são: a descoberta da síndrome da neta, a perda violenta dos filhos, a vinda de Jenifer para a sua casa, as mudanças na vida de dona Zelia e o cotidiano de Jenifer. A **categoria central** da história de dona Zelia é a morte brutal dos dois filhos ao mesmo tempo, sendo também o **ponto de virada** desta história. Os assassinatos dos filhos de dona Zelia fazem com que sua vida mude totalmente o curso, trazendo Jenifer para o seu convívio e fazendo com que dona Zelia consiga sobreviver a estas perdas (*“eu sobrevivo graças a ela!”*).



A segunda história é contada por uma avó bem humorada, a despeito de estar passando por momentos difíceis, como o incêndio em sua moradia. Os **momentos mais significativos** são: o nascimento de Vera e a troca de cuidadores, a vinda de Vera para a vida de dona Nilda, o tratamento de Vera e as mudanças no cotidiano de dona Nilda. A **categoria central**, assim como o **ponto de virada**, é o acolhimento da neta por dona Nilda, que passa a se responsabilizar pelos cuidados de Vera, mudando totalmente o rumo de sua vida.

A terceira história apresenta uma mãe desanimada e entristecida, que tem um filho deficiente, extremamente comprometido. Os **momentos mais significativos** são: o nascimento e a descoberta da deficiência de Gaspar, o cotidiano de Gaspar e sua mãe e a discriminação sofrida pelo filho pelos familiares e amigos. A **categoria central** da história é a deficiência e as limitações de Gaspar. O **ponto de virada** na vida de dona Valdete é o nascimento do filho, a partir do qual, todos os sonhos imaginados por ela não puderam ser concretizados, mostrando uma realidade bastante difícil.

A última história nos mostra uma mãe determinada a fazer com que a vida dos seus filhos seja diferente da que ela teve, e os **momentos mais significativos** são: a descoberta da deficiência de Lilian, os percalços em conseguir o tratamento cirúrgico de Lilian, a rotina da família, a infância difícil de dona Margarida e a relação familiar. A **categoria central da história** é a deficiência de Lilian, e tudo que ocorre em consequência disto. O **ponto de virada** na vida de dona Margarida é a descoberta da deficiência da filha, fazendo com que sua vida tomasse novos caminhos.

Na história de dona Zelia, a violência, das mais diferentes formas, perpassa a sua vida, seja através da morte por assassinato de três dos seus quatro filhos, pelas surras que Jenifer recebia quando ainda morava com a mãe, pela violência sofrida pelo seu filho nas mãos da sua própria irmã, ou pelo ambiente violento na comunidade onde residem. Ela também reforça a todo o momento, o pavor que tem ao pensar na possibilidade da neta sofrer abuso sexual. Durante toda a entrevista não ficou caracterizado que Jenifer sofresse de algum tipo de agressão psicológica, contrariando o observado nas respostas dadas por dona Zelia, na primeira fase da pesquisa. Afirmações como: muitas vezes “*falou alto, berrou ou gritou com a neta*”, às vezes “*ameaçou-a de ser devolvida à mãe*” e “*chamou-a de preguiçosa*”, e raramente “*ameaçou dar um tapa, mas não deu*”, dadas por dona Zelia, são consideradas, segundo o instrumento, como agressão psicológica. Embora a história de violência na família tenha sido um importante fator de vulnerabilidade à violência intrafamiliar observado, vários foram os fatores de proteção identificados: educação acompanhada pelo diálogo aberto; apoio mútuo e proteção entre seus membros; presença de extensa rede de apoio; presença do auto-cuidado, por dona Zelia ter momentos só para ela, como ir às aulas de hidroginástica; incentivo à autonomia da neta, oferecendo um quarto e banheiro exclusivos a ela, ensinando-a arrumar e cuidar das roupas; preservação da individualidade da neta, onde ela decide quem entrará em seu quarto; o uso de técnicas não violentas, como o diálogo, para a resolução de conflitos<sup>3,32,46,49,69</sup>.

Do mesmo modo, a história de dona Nilceia também mostra uma avó muito comprometida com os cuidados e com o bem-estar da neta. Ainda que tenham passado por momentos de grande dificuldade, como o incêndio de sua casa e

morte na família, e que somente dona Nilcea seja a responsável pelos rendimentos da casa (relatos feitos por ela na primeira etapa da pesquisa), ela e Vera conseguem ter um relacionamento baseado no diálogo e no respeito mútuo. Dona Nilceia resolve suas desavenças com a neta através de atitudes não violentas, como a retirada da mesada, proibindo Vera de assistir à televisão ou de sair para passear. Em nenhum momento durante a entrevista, percebe-se a presença de agressão psicológica. Entretanto, ao analisarmos as respostas dadas por dona Nilceia ao instrumento CTSPC, verificamos que ela muitas vezes: “*falou alto, berrou ou gritou com Vera*”; às vezes: “*xingou Vera*”, “*disse que iria expulsá-la ou enxotá-la para fora de casa*”, “*ameaçou dar um tapa nela, mas não deu*” e “*chamou-a de preguiçosa*”, ações que o instrumento considera de agressão psicológica.

A violência psicológica se desenvolve silenciosamente dentro das famílias, muitas vezes não sendo identificada, causando marcas importantes naqueles que são agredidos, como problemas emocionais ou comportamentais. A agressão psicológica pode ser resultado de uma frustração descontrolada dos pais ou como método de educação do filho. Em muitos casos, a violência psicológica precede à violência física e o abuso sexual<sup>7,37,85</sup>. Nas histórias de dona Zelia e dona Nilceia, várias técnicas disciplinares foram relatadas, todas elas não violentas. Isto mostra que provavelmente, as duas avós não reconhecem como atos violentos para a educação das netas, “*falar alto, gritar ou berrar*” muitas vezes por ano, ou às vezes “*chamar de preguiçosa*”, “*ameaçar bater e mas não bater*” e “*ameaçar expulsar de casa*”. Muitas vezes, os pais não conseguem identificar nas suas atitudes cotidianas, a violência psicológica a que submetem seus filhos, por ela estar diluída em atitudes

aparentemente não relacionadas ao que eles acreditam ser uma agressão psicológica<sup>85,104</sup>.

Por outro lado, o questionário CTSPC revela as dificuldades de traduzir numa escala, as diferentes interpretações que cada cultura opera para definir e reconhecer fatos e comportamentos<sup>105</sup>, especialmente no que concerne as fronteiras de julgamentos subjetivos, como nas formas de violência psicológica e negligência. O questionário CTSPC, embora adaptado e validado no Brasil, coloca algumas situações que para a cultura brasileira, podem não ser consideradas agressão psicológica, como chamar o filho de “preguiçoso”. Também parece faltar ao instrumento, situações de violência psicológica de maior relevância, como críticas excessivas ao comportamento e à aparência do filho, ridicularizar o filho, ignorar seus sentimentos, rejeitá-lo, isolá-lo e desprezá-lo.

As duas últimas histórias relatadas acima foram as que mais pontuaram para a escala anexa do questionário CTSPC sobre negligência, numa tradução livre realizada pela equipe da pesquisa. Novamente as entrevistas não condizem com os resultados encontrados na aplicação do questionário. Negligência significa o não oferecimento deliberadamente de cuidados emocionais e físicos pelos pais para os seus filhos. Em muitas situações, como observado nos países em desenvolvimento, a negligência ocorre por ignorância ou por falta de recursos financeiros por parte da família, tornando-se muito difícil caracterizá-lo<sup>7,9,106</sup>.

Na história de dona Valdete, vários são os fatores de vulnerabilidade à violência intrafamiliar identificados: morte na família e história de violência na família, relatados por ela na primeira parte da pesquisa, assim como o uso de

drogas e álcool pelo marido, a falta de recursos econômicos para o tratamento e cuidados com o filho, e isolamento social devido ao receio de ser discriminada por amigos e familiares<sup>3,7,9,11,68,107</sup>. Na sua fala percebe-se que o isolamento social é explicado pela discriminação que ela diz sofrer quando resolve levar o filho Gaspar às reuniões familiares, através dos olhares das pessoas e das perguntas que fazem a ela. Ela inclusive coloca que sofre quando decide levá-lo aos lugares, mas também sofre quando fica em casa com ele, “sem aproveitar a vida”. Dona Valdete padece ao pensar em todos os planos sonhados por ela que não foram realizados.

Uma das respostas dadas por dona Valdete ao questionário sobre negligência foi que muitas vezes “*não conseguiu demonstrar carinho ao filho por estar preocupada com seus próprios problemas*” e ao contar sua história, ela reconhece a dualidade de seus sentimentos, que queria que “isso não estivesse acontecendo” e que gostaria de se libertar da vida que leva, ao mesmo tempo que não quer perder o filho. Importante notar que a frase acima colocada no instrumento sobre negligência não avalia realmente uma situação de maus-tratos, porque cuidar de um filho com deficiência grave durante tantos anos, pode acarretar situações de desespero e revolta, em que naquele momento, a mãe não consegue oferecer o afeto que o filho necessita, sem contudo, caracterizar violência.

Outra resposta de dona Valdete foi que muitas vezes “*o responsável estava tão bêbado ou drogado, que não conseguiu cuidar do filho*”, referindo-se ao marido quando era usuário de drogas e álcool, mas ela mesma não permitia que ele cuidasse do filho, novamente não sendo evidenciado situação de negligência. Importante falar da superação do problema por parte de dona

Valdete, ao se aliar ao marido, para juntos, cuidarem do filho, e conseqüentemente, protegê-lo de maus-tratos.

Através do relato de dona Valdete foi possível identificar alguns fatores de proteção aos maus-tratos, como o apoio entre ela e o marido nos cuidados do filho após a superação da crise conjugal; a presença de religiosidade; o vínculo afetivo que ela e o marido têm com o filho, ao tentarem se comunicar com ele; e o uso de técnicas não violentas ao resolver os conflitos com Gaspar, embora em algumas situações, cometa maus-tratos psicológicos, ao ameaçar o filho com chinelo, sem nunca, efetivamente, ter batido nele<sup>3,32,46,49,69</sup>.

A última história fala de uma mãe que sustenta e cuida sozinha de três filhos, sendo a menina, com deficiência física. Dona Margarida coloca que passou por momentos de crise na família, como a separação do marido, desemprego e morte de um membro da família (contado na primeira etapa da pesquisa). Durante todo o relato, dona Margarida demonstrou preocupação com o bem-estar de todos os seus filhos, incluindo aqueles que não residem mais com ela. Muitos fatores de proteção aos maus-tratos foram identificados na sua história: a presença de rede de apoio, já que conta com a ajuda de uma irmã e uma sobrinha; a religiosidade, auxiliando no enfrentamento dos momentos difíceis como a falta de recursos e a deficiência da filha, e como responsável pela união da família; a preservação da individualidade dos filhos; o apoio mútuo e a proteção entre os membros da família, mesmo não morando todos juntos; a educação acompanhada pelo diálogo aberto e o desenvolvimento de habilidades não violentas para a resolução dos conflitos<sup>3,32,46,49,69</sup>.

Dona Margarida coloca que em alguns momentos de desavença com os filhos, diz que vai de bater com o chinelo, ou que vai embora de casa, mas nunca cumpriu estas ameaças. Como sofreu violência física por parte do seu pai durante a infância, e por ter perdido a mãe muito cedo, não acredita no abuso físico como medida educativa, além de ter receio de machucar Lilian devido à sua deficiência.

O que caracterizou a história de dona Margarida como negligência foram as respostas dadas por ela ao questionário CTSPC. Dona Margarida disse que raramente Lilian *“fica sozinha em casa, mesmo ela achando que deveria ficar com um adulto”*, por ter que sair para trabalhar e não ter com quem contar para ajudá-la. Ela falou também que às vezes *“não conseguiu garantir alimento para a filha”*, quando estava desempregada e não tinha dinheiro para comprar nenhum alimento. Estas situações só aconteceram devido à falta de recursos financeiros por parte de dona Margarida, que atualmente, estando empregada e recebendo salário, não precisa mais passar por tais circunstâncias. Fica claro na sua entrevista que as dificuldades que as famílias pobres que têm filhos com deficiência apresentam, acabam por classificá-las erroneamente como negligentes, quando na verdade, é o resultado da pobreza e da não assistência governamental.

Em relação à negligência, é importante lembrar que todas as famílias aqui estudadas são diferenciadas de algumas famílias com crianças e adolescentes com deficiência, pois as primeiras se encontram inseridas em um serviço de saúde que fornece um acompanhamento especializado, mostrando a preocupação destas nos cuidados com seus filhos com deficiência.

Ao analisarmos essas quatro histórias de vida, observamos a recorrência de algumas situações observadas nos outros grupos de análise, os de não violência e os de violência física. A demora no atendimento de dona Valdete no momento do parto, no qual ficou aguardando uma solução para o seu caso durante horas levou à um desfecho bastante sombrio, ou a peregrinação de dona Margarida para que a cirurgia de sua filha fosse realizada, sem nunca conseguir, mostra que ainda hoje, a precariedade do Sistema Único de Saúde é uma dura realidade<sup>95,107</sup>.

Conforme assinalado anteriormente em outros grupos de análise, os relatos mostraram a dificuldade que mães e avós de crianças e adolescentes com deficiência enfrentam em conciliar os cuidados do filhos e netos com o trabalho. Na maioria das famílias, a mulher assume o papel de cuidadora, desistindo de trabalhar, em prol do bem-estar do filho ou neto<sup>84,97,98,107</sup>. Tanto dona Nilceia como dona Valdete falaram, desanimadas, sobre terem sido obrigadas a parar de trabalhar, devido às inúmeras atribuições que ter um filho ou neto com deficiência demanda.

A religiosidade, conforme visto nas histórias de não violência, também agiu como fator de proteção à violência neste grupo, por se sentirem amparadas por Deus diante de situações difíceis com os filhos, auxiliando-as a continuar vivendo<sup>29,30,88,89,99</sup>. Interessante observar as diferentes relações que as cuidadoras têm com o divino. Dona Zelia pede a Deus que lhe dê mais tempo de vida, para poder cuidar da neta. Dona Valdete conversa com ele, questiona o seu destino, desabafa sobre suas angústias e se acalma com ele. Tal como dona Margarida, dona Valdete também acredita que Deus só confia os cuidados de uma criança com deficiência para pessoas especiais, assim como



elas, que foram escolhidas por conseguirem suportar esta tarefa. E finalmente, dona Margarida, que conversa e agradece à Deus pelos filhos que tem. A importância dele em sua vida é tão grande, que se tivesse que ter um novo companheiro, este teria que “gostar primeiramente de Deus”, e depois dos filhos e dela.

Dona Zelia colocou o seu receio em morrer e do destino que terá sua neta, quando não estiver mais sob os seus cuidados. O medo dos efeitos que a morte pode provocar em uma criança ou adolescente com deficiência dependente de um adulto, preocupa muitos cuidadores, por temerem que estes fiquem desamparados e largados à própria sorte<sup>108</sup>.

Um outro temor apresentado por dona Zélia é que a neta seja vítima de abuso sexual, por ser deficiente intelectual, não confiando em deixar Jenifer com ninguém, nem mesmo seus filhos ou netos. As crianças e adolescentes com deficiência são três vezes mais vulneráveis ao abuso sexual, do que os sem deficiência, principalmente aqueles com deficiência intelectual e com problemas de comunicação, por apresentarem dificuldade em explicar o que está acontecendo, como também, por não darem crédito ao que eles contam

## **X- Considerações Finais**

Este trabalho pretendeu analisar as condições de proteção e de vulnerabilidade à violência entre famílias com crianças e adolescentes com deficiências. Durante todo o processo da pesquisa, chamou atenção a necessidade das mães e avós destas crianças e adolescentes em serem ouvidas, o que pode explicar o fato de que em nenhum momento houve recusa na aplicação dos questionários da primeira etapa, sendo que em mais de uma ocasião, as próprias mães se ofereceram para participar do estudo. Do mesmo modo, na segunda etapa, todas as mães e avós contactadas aceitaram contar a sua história, mesmo aquelas que residiam longe do hospital. Uma delas falou ao final da entrevista a importância de ter podido contar sobre sua vida.

A violência intrafamiliar contra crianças e adolescentes com deficiência é um fenômeno de alta prevalência, conforme visto em nosso estudo, através dos resultados encontrados na aplicação do instrumento CTSPC. Foi verificada uma associação estatisticamente significativa entre agressão psicológica/punição corporal e a presença de deficiência, coincidente com o visto na literatura internacional. Sabe-se que crianças e adolescentes com deficiência encontram-se mais vulneráveis às situações de violência intrafamiliar do que aqueles sem deficiência. A explicação para este fato é que além da presença de fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos comuns a todas as crianças e adolescentes, existem outros fatores que são característicos da deficiência. A dependência dos responsáveis nos cuidados diários, muitas vezes pesados, seja pela limitação física, como o uso de cadeira de rodas ou muletas, ou pela limitação cognitiva, como o não entendimento às solicitações ou ao que está acontecendo a sua volta, faz com que a demanda econômica, emocional e

física por parte dos cuidadores seja intensa, podendo causar desânimo, estresse, desapontamento, sofrimento e isolamento. Durante o processo desta pesquisa, pode ser observado o esforço destas mães e avós, na sua maioria sozinhas quando vão levar os filhos e netos ao hospital, em oferecer os cuidados de saúde que eles necessitam. Com muita frequência ficam durante longo tempo aguardando o atendimento, tendo que controlá-los, distraí-los, ou até mesmo alimentá-los através da gastrostomia, quando estes não se alimentam pela boca.

O uso da história de vida agregou valor nesta pesquisa por permitir às cuidadoras reinterpretarem seu passado através de suas crenças, contando o que realmente consideraram relevante em suas vidas, sendo de fato, as protagonistas destas narrativas.

Os métodos biográficos, tal como a história de vida, permitem aos sujeitos maior autonomia na hierarquização dos quadros de relevância, face às técnicas que estruturam mais os relatos, como exemplo, a análise de conteúdo que não prioriza os elementos das vivências, mas as representações sociais nelas contidas.

Após a experiência com estes distintos métodos para tratar do tema violência, consideramos que o resgate das biografias, em suas variadas versões, trouxe um aporte mais denso para compreender, a partir da perspectiva dos sujeitos, as situações vividas nestas famílias.

Ao analisarmos as histórias de vida destas mães e avós, considerando-se tanta dedicação que estas crianças e adolescentes demandam devido ao seu quadro, não é de se estranhar que a categoria central destas histórias, na maioria, tenha sido o nascimento (que veio associado a um diagnóstico) ou a

descoberta da deficiência do filho(a) ou do neto(a), assim como o ponto de virada destas biografias (**quadro 1**). A partir destes eventos, estas cuidadoras tiveram que ressignificar suas vidas. Independentemente do tipo de práticas e vivências familiares relatadas, com ou sem violência, o ponto de virada e a categoria central foram os mesmos em todas elas.

Interessante colocar que com exceção de uma família (a de dona Samara), todas as outras entrevistadas apresentavam fatores de vulnerabilidade e de proteção aos maus-tratos, independente do tipo de relação familiar (**quadro 1**). Consideramos que o que determinou se aquela criança ou adolescente fosse vítima ou não de violência foi a força dos fatores de proteção em relação aos fatores de vulnerabilidade, que interferiu positivamente na proteção dos mesmos.

As entrevistas nos dão algumas pistas sobre quais fatores de proteção se mostraram os mais relevantes. Certamente, estudos seriam ainda necessários para medir a capacidade destes fatores e a força que adquirem quando associados entre si.

Um dos que mais nos chamou a atenção foi o exercício da religiosidade. Por diversos caminhos, a crença em Deus proporcionou a estas cuidadoras apoio emocional e alento não só nos momentos mais árduos, como também na aceitação das limitações que a deficiência acarretou em seus filhos e netos. Para algumas delas, a impressão era de ter recebido uma missão e que esta seria cumprida com renúncia e confiança no que ainda estava por vir. Outras, por sua vez, acreditavam ter uma comunicação direta com o divino, que comandava com sabedoria inquestionável seu destino. E por último, aquelas que se consideravam escolhidas particularmente para este papel, e que

somente elas, por serem especiais, dariam conta de cuidar de uma criança com deficiência.

A ressignificação do papel destas mães e avós, a partir da experiência de terem um filho (ou neto) com deficiência, também nos impressionou. A partir do momento em que as limitações que essas crianças e adolescentes apresentaram foram assumidas por estas cuidadoras, revendo seu conceitos sobre deficiência, e não exigindo mais do que os filhos e netos pudessem desenvolver, a relação entre eles se tornou especial, agregando valor as suas vidas. A partir de então, estas cuidadoras mudaram seus comportamentos e saíram em busca dos cuidados considerados necessários, passando a incentivá-los nas conquistas diárias e a amá-los incondicionalmente.

A presença de rede de apoio foi também um importante fator de proteção a estas mães e avós, pois o fato de ter alguém disposto a ajudá-las, diminuiu o estresse e melhorou a convivência entre eles. A intensa e desgastante rotina foi citada por todas elas e a maioria falou, desanimada, da falta de tempo para passear, trabalhar ou, simplesmente, descansar. Ao ouvir suas histórias, identificamos algumas formas de apoio recebidas pelas famílias. Uma das mães relatou não sair de sua cidade por poder contar com o apoio institucional, conseguindo realizar todos os atendimentos de saúde de sua filha perto de casa e sem nenhum ônus. Uma avó contou, emocionada, como o apoio da família foi importante para que a filha superasse a depressão após o nascimento da neta com deficiência múltipla severa, e como continuam, mesmo passados tantos anos, a ajudá-la nos cuidados com a neta. Outra mãe mostrou que mesmo com poucos recursos, não desistiu de ajudar à filha com grave deficiência física, pedindo “fiado” às pessoas, que por compaixão a

ajudaram, conseguindo trabalhar e prover tratamento à ela. E, por fim, os relatos sobre a importância daqueles companheiros que continuaram ao lado destas mulheres, sem abandoná-las à própria sorte, apoiando-as, revezando nos cuidados de filhos, netos e enteados, ou ajudando-as economicamente.

Os três fatores de proteção descritos acima foram os que consideramos mais significativos nas narrativas, mas vários outros também foram identificados nas histórias de vida destas cuidadoras. A expectativa realista destas mães e avós em relação ao desenvolvimento dos seus filhos e netos, não exigindo mais do que eles possam oferecer; o diálogo nas relações familiares; o incentivo à autonomia dos seus filhos e netos, para que eles possam participar das funções cotidianas como tomar banho e se alimentar sozinhos; a proteção entre os membros da família e o respeito à individualidade do filho e neto foram fatores que também se mostraram importantes na proteção aos maus-tratos.

O fato desta pesquisa ter sido realizada dentro de um contexto hospitalar, fez com que esta população apresentasse características próprias, por serem um grupo de cuidadores preocupados em oferecer acompanhamento especializado aos seus filhos e netos, deixando de fora aquelas crianças e adolescentes com deficiência que não tem acesso aos serviços de saúde, seja por negligência da família ou por não terem conseguido ingresso nas instituições.

Outra limitação deste trabalho diz respeito às escalas utilizadas para analisar o fenômeno violência, como a ausência de uma escala específica de negligência que seja validada e adaptada transculturalmente para o nosso país. Também não comparamos o instrumento aqui usado com outros existentes. O instrumento CTSPC, aplicado na primeira parte desta pesquisa, se mostrou

frágil para retratar as relações familiares em nossa cultura, principalmente no que diz respeito às dinâmicas de negligência e agressão psicológica. No primeiro caso, por conter itens que não englobam todas as dimensões necessárias e que erroneamente classificam aquela cuidadora de negligente, quando na verdade, o que ocorre é consequência da falta de recursos e da não assistência governamental. Do mesmo modo, em relação à agressão psicológica, a escala deixa de fora outras situações violentas, como desqualificação, críticas excessivas, rejeição e valoriza adjetivos ou formas de tratamento não considerados violência psicológica na nossa cultura. Todavia, ainda que com tais limites, as escalas são úteis para dimensionar o fenômeno à escalas de magnitude populacional.

Ao aplicarmos uma escala, devemos lembrar que cada entrevistado compreende e interpreta de diferentes maneiras as perguntas que são feitas. Assim, para alguns cuidadores, uma situação não é considerada violência, enquanto para outros, uma agressão grave.

Outra limitação é não ter havido uma avaliação, na primeira parte desta pesquisa dos fatores de proteção à violência. Embora a parte qualitativa avance no estudo destes fatores, tal método não se destina à generalização de ordem populacional, e desta forma, não há condições de dizer qual dos fatores protegeu mais as famílias da violência.

Deste modo, além da identificação dos fatores de vulnerabilidade aos maus-tratos, esforços devem ser feitos para identificar e principalmente promover os fatores de proteção, intervindo positivamente nas famílias.

Políticas públicas de inserção e integração das crianças e adolescentes com deficiência na escola, trariam não somente atividade para eles, assim como os

cuidadores teriam disponível um período do dia para o trabalho ou para si próprios. A maior facilidade de acesso destas crianças e adolescentes aos serviços de saúde de que necessitam, apoiaria estas famílias na promoção dos cuidados diminuindo a peregrinação que muitas delas acabam tendo que fazer em busca de tratamento.

Os profissionais de saúde também podem ter um papel importante na promoção dos fatores de proteção aos maus-tratos. Os membros componentes de uma equipe multidisciplinar podem identificar e reforçar estes fatores, possibilitando que se sobreponham aos fatores de vulnerabilidade presentes. Também podem promover o debate sobre possibilidades dos filhos, contribuindo para que as expectativas dos pais em relação aos filhos seja mais realista, gerando menos frustrações.

A equipe multidisciplinar deve estimular o desenvolvimento de técnicas disciplinares positivas não violentas, mostrando aos cuidadores outras formas de resolver os conflitos, sem precisar usar de violência; como também orientá-los para que busquem uma rede de apoio para auxiliá-los nos cuidados com os filhos e netos, seja esta ajuda institucional, familiar ou emocional.



**Quadro 1. Resumo das histórias de vida segundo índices, ponto de virada, categoria central, fatores de vulnerabilidade e de proteção**

<b>Tipo de disciplina</b>	<b>História de vida</b>	<b>Momentos mais significativos (índices)</b>	<b>Ponto de virada</b>	<b>Categoria central</b>	<b>Fatores de vulnerabilidade</b>	<b>Fatores de proteção</b>
<b>Não violenta</b>	dona Vania	descoberta infecção HIV da filha constatação da deficiência aceitação dos limites da filha	descoberta infecção HIV da filha	descoberta infecção HIV da filha	família monoparental	ressignificação papel cuidador religiosidade expectativa realista desenvolvi/o diálogo técnicas não violentas disciplina
	dona Gilda	nascimento da neta descoberta do diagnóstico da neta aceitação dos limites da neta	nascimento da neta	nascimento da neta	desemprego morte separação do casal	ressignificação papel cuidador religiosidade expectativa realista desenvolvi/o presença de rede de apoio proteção entre os familiares
	dona Samara	abortos sofridos desejo de abortar a filha limitações importantes da filha relação conflituosa/violenta com filha	descoberta da deficiência da filha	nascimento prematuro da filha	ausência de rede de apoio isolamento social família monoparental expectativa não realista desenvolvi/o drogação papéis rigidamente definidos filha não desejada necessidade de cuidados complexos	proteção entre os familiares incentivo à autonomia do filho religiosidade
<b>Maus-tratos físicos gravíssimos</b>	dona Meire	descoberta da deficiência do filho busca incansável para diagnóstico filho paixão do filho pelo esporte mudanças na rotina familiar	descoberta da deficiência do filho	comportamento hiperativo do filho	ausência de rede de apoio isolamento social mãe adolescente história violência na família	proteção entre os familiares incentivo à autonomia do filho religiosidade
	dona Marcelina	descoberta da deficiência da filha dificuldade em conseguir cirurgia filha mudanças na rotina familiar	nascimento da filha	nascimento da filha	ausência de rede de apoio isolamento social história violência na família	religiosidade expectativa realista desenvolvi/o presença de rede de apoio proteção entre os familiares técnicas não violentas disciplina incentivo à autonomia da neta diálogo
	dona Zélia	descoberta do diagnóstico da neta perda violenta dos filhos vinda da neta para sua casa mudanças na rotina familiar	perda violenta dos filhos	perda violenta dos filhos	história violência na família	religiosidade expectativa realista desenvolvi/o presença de rede de apoio proteção entre os familiares técnicas não violentas disciplina incentivo à autonomia da neta diálogo
<b>Agressão psicológica</b>	dona Nilceia	nascimento da neta troca de cuidadores da neta vinda da neta para sua casa tratamento da neta mudanças na rotina familiar	vinda da neta para sua casa	vinda da neta para sua casa	história violência na família morte família monoparental perda da moradia	incentivo à autonomia da neta técnicas não violentas disciplina
	dona Valdete	nascimento do filho descoberta da deficiência do filho cotidiano com o filho discriminação sofrida pelo filho	nascimento do filho	nascimento do filho	história violência na família isolamento social morte drogação	religiosidade proteção entre os familiares técnicas não violentas disciplina expectativa realista desenvolvi/o
<b>Negligência</b>	dona Margarida	descoberta da deficiência da filha dificuldade em conseguir cirurgia filha mudanças na rotina familiar infância difícil de dona Margarida relação com os filhos	descoberta da deficiência da filha	deficiência da filha	história violência na família ausência de rede de apoio desemprego morte separação do casal família monoparental prole numerosa	religiosidade diálogo técnicas não violentas disciplina presença de rede de apoio respeito individualidade da filha

### Referências Bibliográficas

1. Minayo, MCS. **Conceitos, teorias e tipologias de violência: a violência faz mal à saúde individual e coletiva.** In: Souza ER, organizadora. Curso Impactos da violência na saúde. Rio de Janeiro: EAD/ESNP, 2007. p.13-35.
2. Reichenheim ME, Souza ER, Moraes CL, Jorge MHPM, Silva CMFP, Minayo MCS. **Violências e lesões no Brasil: efeitos, avanços alcançados e desafios futuros.** The Lancet: Saúde no Brasil 2011; p. 75-89.
3. World Health Organization, International society for prevention of child abuse and neglect. **Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence.** Geneva; 2006. (WHO – IPSCAN)
4. Reichenheim ME, Hasselmann MH, Moraes CL. **Conseqüências da violência familiar na saúde da criança e do adolescente: contribuições para a elaboração de propostas de ação.** Ciênc. Saúde coletiva 1999; 4(1): p. 109-121.
5. Krug EG, Dahberg LL, Mercy JA, Zwi AB, Lozano R. **World report on violence and health.** World Health Organization, Geneva: 2002.
6. Hornor G. **Domestic violence and children.** J Pediatr Health Care 2005; 19(4): 206-212.
7. Pinheiro PS. **World Report on Violence against children.** UN Secretary-General's Study on Violence against children. World Health Organization. Geneva, 2006.
8. Lourenço LM, Baptista MN, Senra LX, Almeida AA, Basílico C, Bona FMC. **Consequences of exposure to domestic violence for children: a systematic review of the literature.** Paidéia, 2013, 23(55): 263-271.
9. UNICEF. **Violence against disabled children. Findings and Recommendations.** New York, July 28, 2005.
10. Goldson E. **Maltreatment among children with disabilities.** Inf Young Children 2001; 13(4): 44-54.
11. Cavalcante FG, Bastos OM. **Pessoas portadoras de deficiência e com necessidades especiais e situações de violência.** In: Njaine K, Assis SG, Constantino P (organizadoras). Impactos da violência na saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009, p. 259-287.
12. Assis SG, Avanci JQ. **É possível prevenir a violência? Refletindo sobre risco, proteção, prevenção e promoção da saúde.** In: Njaine K, Assis SG, Constantino P (organizadoras). Impactos da violência na saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009, p. 79-104.

13. Putnam-Hornstein E, Needell B, Rhodes AE. ***Understanding risk and protective factors for child maltreatment: the value of integrated, population-based data.*** Child Abuse & Neglect 2013; 37: 116-119.
14. Sistema de informação e proteção à infância (SIPIA). Secretaria de Estado da Infância e da Juventude. ***Conselho Estadual de defesa da criança e do adolescente.*** Rio de Janeiro: 2012.
15. Ministério da Saúde. ***Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)*** 2013. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/violencia/bases/violebrnet.def>
16. Sullivan PM. ***Violence exposure among children with disabilities.*** Clin Child Fam Psychol Rev 2009; 12:196-216.
17. Cavalcante FG, Goldson E. ***Situational analysis of poverty and violence among children and youth with disabilities in the Americas – an agenda proposal.*** Ciência & Saúde Coletiva, 2009; 14(1): 7-20.
18. Ministério da Saúde. ***Notificação de maus-tratos contra crianças e adolescentes.*** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
19. Brasil. Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990. ***Estatuto da criança e do adolescente.*** Brasília, jul.1990.
20. Portaria MS/GM n. 737, de 16 de maio de 2001: ***Política nacional de redução da morbimortalidade por acidentes e violência.*** Diário oficial da União, Brasília, n.96, 18 de maio de 2001. Seção 16.
21. Ministério da Saúde. ***Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde.*** Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
22. Coordenadoria Nacional para Pessoas Portadoras de Deficiência (CORDE) 1986. Disponível em: <http://www.portal.mj.gov.br/corde>
23. Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência (CONADE) 1999. Disponível em: <http://www.portal.mj.gov.br/conade>
24. Brasil. Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Brasília, out.1989. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7853.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm)
25. Gonzalvo GO. ***Maltrato en niños con discapacidades: características y factores de riesgo.*** Anales Españoles de Pediatría 2002; 56(3): 219-223.
26. Manders JE, Stoneman Z. ***Children with disabilities in child protective services system: an analog study of investigation and case management.*** Child Abuse & Neglect 2009; 33: 229-237.

27. Gonzalvo GO. **?Qué se puede hacer para prevenir la violencia y el maltrato de los niños con discapacidades?** An Pediatr (Barc) 2005; 62(2): 153-157.
28. Suárez L, Menkes C. **Violencia familiar ejercida en contra de los adolescentes mexicanos.** Rev Saúde Pública 2006; 40(4): 611-619.
29. Fornazari SA, Ferreira RER. **Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde.** Psicologia, teoria e pesquisa 2010; 26(2): 265-272.
30. Nobrega VM; Collet N; Silva KL; Coutinho SED. **Rede de apoio social das famílias de crianças em condição crônica.** Rev. Eletr. Enf. [internet] 2010; 12(3): 431-440.
31. Minayo, MCS. **Conceitos, teorias e tipologias de violência: a violência faz mal à saúde individual e coletiva.** In: Njaine K, Assis SG, Constantino P (organizadoras). Impactos da violência na saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009, p.21-42.
32. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Violência intrafamiliar: orientações para práticas em serviço.** Brasília, 2001.
33. Sidebotham P, Heron J, Golding J, The ALSPAC Study Team. **Child maltreatment in the "Children of the Nineties": deprivation, class, and social networks in a UK sample.** Child Abuse Neg 2002; 26: 1243-1259.
34. Straus MA, Gelles RJ, Steinmetz SK. **Behind closed doors: violence in the American family.** New Jersey: Transaction Publishers, Third printing, 2009.
35. Deslandes SF. **Atenção a crianças e adolescentes vítimas de violência doméstica: análise de um serviço.** Cad Saúde Pública 1994; 10(1): S177-187.
36. Sullica TF, Schirmer J. **Violência Intrafamiliar na adolescência na cidade de Puno-Peru.** Rev Latino-am Enfermagem 2006; 14(4): 578-585.
37. Rees CA. **Understanding emotional abuse.** Arch Dis Child 2010, 95: 59-67.
38. Sociedade de Pediatria de São Paulo. **Manual de atendimento às crianças e adolescentes vítimas de violência/Núcleo de Estudos da Violência Doméstica contra a Criança e o Adolescente.** Coordenação: Renata Dejtiar Waksman, Mário Roberto Hirschheimer – Brasília: CFM, 2011.
39. World Health Organization. **Preventing violence: a guide to implementing the recommendation of the World Report on Violence and Health.** Geneva; 2004.

40. Ayres JRCM, Calazans GJ, Saletti Filho HC. **Adolescência e vulnerabilidade ao HIV/Aids: avaliação de uma estratégia de prevenção entre escolares de baixa renda na cidade de São Paulo**. Divulgação em Saúde para Debate 2003; 29: 93-114.
41. Sánchez AIM, Bertolozzi MR. **Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em saúde coletiva?** Ciênc. saúde coletiva 2007; 12(2): 319-324.
42. Reichenheim ME, Dias AS, Moraes CL. **Co-ocorrência de violência física conjugal e contra filhos em serviços de saúde**. Rev Saúde Pública 2006; 40(4): 595-603.
43. Ministério da Saúde. **Atenção a pessoas em situação de violência sob as perspectivas do ciclo de vida e das vulnerabilidades**. Simone Gonçalves de Assis (Org). Rio de Janeiro: ENSP, 2007.
44. Ribeiro EM, Eckert ER, Souza AIJ, Silva AMF. **Castigo físico adotado por pais acompanhantes no disciplinamento de crianças e adolescentes**. Acta paul. Enferm. 2007; 20(3): 377-383.
45. Murphy N. **Maltreatment of children with disabilities: the breaking point**. Journal of Neurology 2011; 26(8): 1054-1056.
46. Pesce RP; Assis, SG; Santos N; Oliveira RVC. **Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência**. Psic. Teor. e Pesq. 2004; 20(2): 135-143.
47. International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect (IPSCAN). **World Perspectives on Child Abuse**. Chicago; 2006.
48. Assis SG, Deslandes SF, Santos NC. **Violência na Adolescência sementes e frutos de uma sociedade desigual**. In: Souza ER, Minayo MCS (org). Impacto da violência na saúde dos brasileiros. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. p. 80-115.
49. Assis SG, Pesce RP, Avanci, JQ. **Resiliência: enfatizando a proteção dos adolescentes**. Porto Alegre: Editora Artmed; 2006.
50. American Academy of Pediatrics. **Assessment of maltreatment of children with disabilities**. Pediatrics 2001; 108(2).
51. World Health Organization. **Towards a common language for functioning disability and health** (ICF). Geneva; 2002.
52. Farias N, Buchalla CM. **A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas**. Rev Bras Epidemiol 2005; 8(2): 187-193.

53. Fujiura GT, Rutkowski-Kmitta V. Counting Disability. In: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M (org). **Handbook of disability studies**. California: Sage Publications, 2001. p.69-96.
54. Neri M. **Retratos da deficiência no Brasil**. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS, 2003.
55. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) 2010. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>
56. Sullivan PM, Knutson JF. **The association between child maltreatment and disabilities in a hospital-based epidemiological study**. Child Abuse & Neglect 1998; 22(4): 271-288.
57. Sullivan PM, Knutson JF. **Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study**. Child and Abuse & Neglect 2000; 24(10): 1257-1273.
58. Hibbard RA, Desch LW, **Committee on Child Abuse and Neglect and Council on Children with disabilities**. Pediatrics 2007; 119(5): 1018-1025.
59. Jones L, Bellis M, Wood S, Hughes K, McCoy E, Eckley L, Bates G, Mikton C, Shakespeare T, Officer A. **Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies**. The Lancet 2012; 380: 899-907.
60. Cavalcante FG, Marinho ASN, Bastos OM, Deus VV, Maiomone MS, Carvalho MM, Fiix MP, Valdene RSR. **Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro**. Ciência & Saúde Coletiva, 2009; 14(1): 45-53.
61. Cruz DMC, Silva JT, Alves HC. **Evidências sobre violência e deficiência: implicações para futuras pesquisas**. Rev. Bras. Ed. Esp., 2007; 13(1): 131-146.
62. Ngo H, Shin JY, Nhan NV, Yang LH. **Stigma and restriction on the social life of families of children with intellectual disabilities in Vietnam**. Singapore Med J 2012; 53(7): 451-457.
63. Ben TJ, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N, Triki C, Maâlej M. **Psycho-emotional impact of a child's disability on parents**. Arch Pediatr 2013; 20(1): 9-16.
64. Eithan-Al M, Juban HA, Robert AA. **Dissociative experiences and their relationship to mood problems among Arab mothers of disable children**. Pan African Medical Journal 2013; 15:21-26.

65. Dubowitz H, Kim J, Black M, Weisbart C, Semiatin J, Magder LS. **Identifying children at risk for a child maltreatment report.** Child Abuse & Neglect 2011; 35: 96-104.
66. 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 2012; 21(1): 194-199.
67. Pfeiffer L. **Portadores de deficiências e de necessidades especiais duplamente vítimas de violências e discriminações.** In: Lima CA (org). Violência faz mal à saúde. Brasília: Editora MS, 2004. p117-123.
68. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. **A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências.** Ciência & Saúde Coletiva 2008; 13(Sup.2):2065-2073.
69. Assis SG, Avanci JQ. **Labirinto de espelhos: formação da auto-estima na infância e na adolescência.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2004.
70. Creswell JW, Clark VLP. **Locating and reviewing mixed methods studies.** In: Designing and conducting mixed methods. UK: Sage Publications, 2007.
71. Straus MA, Hamby SL. **Measuring physical and psychological maltreatment of children with the conflict tactics scales.** In: Kaufman Kantor, Glenda & Jasinski, Jana L, editors. Out of the darkness: contemporary perspectives on family violence. Thousand Oaks, CA: Sage; 1997. p. 119-135.
72. Straus MA, Hamby SL, Finkelhor D, Moore DW, Runyan D. **Identification of child maltreatment with the Parent-Child Conflict Tactics Scales: development and psychometric data for a national sample of american parent.** Child Abuse Negl 1998; 22 (4): 249-270.
73. Reichenheim ME, Moraes CL. **Adaptação transcultural do instrumento Parent-Child Conflict Tactics Scales (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança.** Cad Saúde Pública 2003; 19(6): 1701-1712.
74. Straus MA. **Scoring the CTS2 and CTSPC.** Available from: [pubpages.unh.edu/~mas2/CTS28.pdf](http://pubpages.unh.edu/~mas2/CTS28.pdf); 2004.
75. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil, 2012. Disponível em: [www.abep.org/new/Serviços/Download.aspx?id=02](http://www.abep.org/new/Serviços/Download.aspx?id=02)
76. Minayo, MCS, Souza ER, Constantino P, Santos NC. **Métodos, técnicas e relações em triangulação.** In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER (organizadoras). Avaliação por triangulação de métodos- Abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2005. p. 71-103.

77. Sautu R. ***El método biográfico: la reconstrucción de la sociedad a partir del testimonio de los actores***. Buenos Aires: Ediciones Lumiere, 2004, p. 21-56.
78. Kornblit AL. ***Metodologías cualitativas en ciencias sociales: modelos y procedimientos de análisis***. Buenos Aires: Biblos, 2007. p. 15-31.
79. Bastos LC, Santos WS. ***“Caramba, e eu era assim, pelo amor de Deus” – a perspectiva do presente na reconstrução identitária em narrativas de conversão religiosa***. In: Magalhães I, Grigoletto M, Coracini MJ. (organizadores). São Paulo: Claraluz, 2006.
80. Marinas JM. ***La escucha en la historia oral***. Madrid: Editorial Síntesis, 2007. p. 38-54.
81. Bastos LC. ***Diante do sofrimento do outro – narrativas e profissionais de saúde em reuniões de trabalho***. Calidoscópico 2008; 6(2): 76-85.
82. Creswell JW. ***Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions***. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998, p.139-223.
83. Gibbs G. ***Análise de dados qualitativos***. Roberto Cataldo Costa (tradução). Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 60-91.
84. Weber LND, Viezzer AP, Brandenburg OJ. ***O uso das palmadas e surras como prática educativa***. Estudos de Psicologia 2004; 9(2): 227-237.
85. Silva LL, Coelho EBS, Caponi SNC. ***Violência silenciosa: violência psicológica como condição da violência física doméstica***. Interface – Comunic, Saúde, Educ 2007. 11(21): 93-103.
86. Mitchie M, Skinner D. ***Narrating disability, narrating religious practice: reconciliation and Fragile X Syndrome***. Intellect Dev Disabil. 2010; 48(2): 99-111.
87. Saad M, Masiero D, Battistella LR. ***Espiritualidade baseada em evidências***. Acta Fisiátrica 2001; 8(3): 107-112.
88. Paiva GJ. ***Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas***. Estudos de Psicologia/Campinas. 2007; 24(1): 99-104.
89. Oliveira MFS; Silva MBM; Frota MA; Pinto JMS; Frota LMCP; Sá FE. ***Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral***. RBPS 2008; 21(4): 275-280.
90. Sousa SB, Pires AP. ***Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral***. Psicologia, Saúde & Doenças 2003; 4(1): 111-130.



91. Assis SG, Avanci JQ, Pesce RP, Ximenes LF. **Situação de crianças e adolescentes brasileiros em relação à saúde mental e à violência.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009; 14(2): 349-361.
92. Gallagher S; Phillips AC, Oliver C, Carrol D. **Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities.** *Journal of Pediatric Psychology* 2008; 33(10):1129-1136.
93. Weisleder P. **Family interventions to prevent maltreatment of children with disabilities.** *Journal of Child Neurology* 2011; 26(8): 1052-1053.
94. Almeida T, Sampaio FM. **Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral.** *Psicologia, Saúde & Doenças* 2007; 8(1): 145-151.
95. Bastos OM, Deslandes SF. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas das mães.** *Cad. Saúde Pública* 2008; 24(9): 2141-2150.
96. Fernandes CPL, Vale DEASC, Nóbrega EBS, Dias MMS, Sousa SEF. **Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com ou sem deficiência.** *Revista de Enfermagem* 2012; Referência III Série n. 5 p.181-189.
97. Wei X, Yu JW. **The concurrent and longitudinal effects of child disability types and health on family experiences.** *Matern Child Health J* 2012; 16(1): 100-108.
98. Hatzmann J, Peek N, Maurice-Stam H, Grootenhuis M. **Consequences of caring for a child with a chronic disease: employment and leisure time of parents.** *J Child Health Care* 2013; Aug 28. Online.
99. Costa ECL, Veloso RA, Feitosa JJM. **Crianças portadoras de hidrocefalia: dificuldades e vivências das mães.** *R. Interd.* 2013; 6(1): 71-79.
100. Lemes LC, Barbosa MAM. **Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência.** *Acta Paul Enferm* 2007; 20(4): 441-445.
101. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. **A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe.** *Acta Paul Enferm* 2007; 20(3): 264-271.
102. Sousa JIGS, Ribeiro GTF, Melo APC. **Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico.** *Pediatria (São Paulo)* 2009; 31(2): 100-108.
103. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi Jr GA. **Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida.** *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(2): 444-451.

104. Tonmyr L, Draca J, Crain J, MacMillan HL. **Measurement of emotional/psychological child maltreatment: a review.** Child Abuse & Neglect 2011; 35: 767-782.
105. Bonfim CB, Santos DN, Menezes IG, Reichenheim ME, Barreto ML. **Um estudo sobr a validade de construto da Parent-Child Conflict Tactics Scale (CTSPC) em uma amostra populacional urbana do Nordeste brasileiro.** Cad. Saúde Pública, 2011; 27(11): 2215-2226.
106. Ferreira AL, Moura ATMS, Morgado R, Gryner S, Branco VMC. **Crianças e adolescentes em situação de violência.** In: Njaine K, Assis SG, Constantino P (organizadoras). Impactos da violência na saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009, p. 127-148.
107. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. **O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita.** Rev Latino-am Enfermagem 2009;14(4).
108. Couto THAM, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. **A mãe, o filho e a Síndrome de Down.** Paidéia 2007; 17(37): 265-272.
109. Reiter S, Bryen DN, Shachar I. **Adolescent with intellectual disabilities as victims of abuse.** Journal of Intellectual Disabilities 2007; 11(4): 371-387.

## XII- Anexo 1. Versão-síntese do instrumento Conflict Tactics Scales – Parent-Child (CTSPC) em português (Straus, 1998)

“Crianças ou adolescentes muitas vezes fazem coisas que são erradas, desobedecem, ou fazem os pais ficarem zangados. A gente gostaria de saber o que seu pai e/ou sua mãe costumam fazer quando você faz alguma coisa errada, ou faz com que eles fiquem irritados ou zangados. Eu vou ler algumas coisas que seu pai e/ou podem ter feito nessas horas. Eu gostaria de saber se, alguma vez , essas coisas aconteceram.”

---

Item	Escala	
A	DNV	Você explicou a (nome) por que o que ele/a estava fazendo estava errado?
B	DNV	Você o/a colocou você de castigo do tipo: mandou-a/o ficar em seu quarto ou em qualquer outro lugar?
C	PC	Você sacudiu (nome)?
D	PC	Você bateu no bumbum dele/a com alguma coisa como cinto, chinelo, escova de cabelo, vara, ou outro objeto duro?
E	DNV	Você deu a ele/a outra coisa para fazer em vez daquilo que ele/a estava fazendo de errado?
F	AP	Você falou alto, berrou ou gritou com (nome)?
G	MFG	Você bateu com a mão fechada ou deu um chute com força nele/a?
H	PC	Você deu uma palmada no bumbum dele/a?
I	MFGG	Você o/a agarrou pelo pescoço e o/a sacudiu?

Item	Escala	
J	AP	Você xingou ou praguejou, quer dizer, rogou praga contra ele/a?
K	MFGG	Você bateu muito em (nome), ou seja, bateu nele/nela sem parar, o máximo que pode?
L	AP	Você disse alguma vez que iria expulsá-lo/a de casa, ou enxotá-lo/a para fora de casa?
M	MFGG	Você queimou (nome) ou derramou líquido quente nele/a de propósito?
N	AP	Você ameaçou dar um tapa nele/a, mas não deu?
O	MFG	Você bateu em alguma parte do corpo dele/a diferente do bumbum com alguma coisa como um chinelo, escova de cabelo, vara ou outro objeto duro?
P	PC	Você deu um tapa na mão, no braço ou na perna dele/a?
Q	DNV	Você tirou as regalias dele/a ou deixou-o/a sem sair de casa?
R	PC	Você deu um beliscão em (nome)?
S	MFGG	Você o/a ameaçou com uma faca ou uma arma?
T	MFG	Você jogou (nome) no chão?
U	AP	Você chamou de estúpidoa/a, burro/a, preguiçoso/a, ou outra coisa parecida?
V	PC	Você deu um tapa no rosto, na cabeça ou nas orelhas de (nome)?

As letras relacionadas aos itens correspondem às do instrumento original em inglês (Straus et al., 1998).

**DNV**= disciplina não violenta

**AP**= agressão psicológica

**PC**= punição corporal

**MFG**= maus-tratos físicos graves

**MFGG**= maus-tratos físicos gravíssimos

Reichenheim ME, Moraes CL. Adaptação transcultural do instrumento Parent-Child Conflict Tactics Scales (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança. Cad Saúde Pública 2003; 19(6): 1709.

## Anexo 2. Instrumento CTSPC a ser aplicado

**Iniciais do paciente:**

**responsável:**

**data:**

“Crianças ou adolescentes muitas vezes fazem coisas que são erradas, desobedecem, ou fazem os pais ficarem zangados. A gente gostaria de saber o que você costuma fazer quando o/a (nome da criança) faz alguma coisa errada, ou faz você ficar irritado/a ou zangado/a. Eu vou ler algumas coisas que você pode ter feito nessas horas. Eu gostaria de saber se, alguma vez, no ano passado, essas coisas aconteceram.”

**Raramente=** 1 a 3 vezes ao ano    **Às vezes=** 4 a 10 vezes ao ano    **Muitas vezes=** 10 ou mais vezes ao ano

Você explicou ao (nome da criança) por que o que ele(a) estava fazendo estava errado?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você o/a colocou de castigo do tipo: mandou-o/a ficar em seu quarto ou em qualquer outro lugar?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você sacudiu (nome da criança)?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você bateu no bumbum dele/a com alguma coisa como um cinto, chinelo, escova de cabelo, vara, ou outro objeto duro?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você deu a ele/ela outra coisa para fazer em vez daquilo que ele/ela estava fazendo de errado?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você falou alto, berrou ou gritou com (nome da criança)?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você bateu com a mão fechada ou deu um chute com força nele/nela?

Nunca    Raramente    Às vezes    Muitas vezes    Sim, mas não no ano passado

Você deu uma palmada no bumbum dele/dela?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você o/a agarrou pelo pescoço e o/a sacudiu?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você xingou ou praguejou, quer dizer, rogou praga contra ele/ela?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você bateu muito em (nome da criança), ou seja, bateu nele/nela sem parar, o máximo que pode?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você disse alguma vez que iria expulsá-lo de casa, ou enxotá-lo para fora de casa?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você queimou (nome da criança) ou derramou líquido quente nele/nela de propósito?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você ameaçou dar um tapa nele/nela, mas não deu?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você bateu em alguma parte do seu corpo dele/dela, diferente do bumbum com alguma coisa como um chinelo, escova de cabelo, vara ou outro objeto duro?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você deu um tapa na mão, no braço ou na perna dele/dela?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você tirou as regalias dele/dela ou deixou-o (a) sem sair de casa?

Nunca Raramente Às vezes Muitas vezes Sim, mas não no ano passado

Você deu um beliscão em (nome da criança)?

Nunca      Raramente      Às vezes      Muitas vezes      Sim, mas não no ano passado

Você o/a ameaçou com uma faca ou uma arma?

Nunca      Raramente      Às vezes      Muitas vezes      Sim, mas não no ano passado

Você jogou (nome da criança) no chão?

Nunca      Raramente      Às vezes      Muitas vezes      Sim, mas não no ano passado

Você o/a chamou de estúpido(a), burro(a), preguiçoso(a), ou de outra coisa parecida?

Nunca      Raramente      Às vezes      Muitas vezes      Sim, mas não no ano passado

Você deu um tapa no rosto, na cabeça ou nas orelhas de (nome da criança)?

Nunca      Raramente      Às vezes      Muitas vezes      Sim, mas não no ano passado

Baseado na adaptação transcultural realizada por: Reichenheim ME, Moraes CL. Adaptação transcultural do instrumento Parent-Child Conflict Tactics Scales (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança. Cad Saúde Pública 2003; 19(6): 1709.





Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



IFF  
INSTITUTO NACIONAL  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Projeto de Pesquisa:** Estudo sobre a violência intrafamiliar e a criança e o adolescente com deficiência.

**Pesquisadora responsável:** Ana Cláudia Mamede Wiering de Barros

**Instituição responsável pela pesquisa:** Instituto Fernandes Figueira – FIOCRUZ

**Endereço:** Av. Rui Barbosa 716, 2 andar – Flamengo - 22230-001.

**Telefone:** 2554-1846/9377-9377

Prezado Sr.(a):

O senhor(a) está convidado(a) a participar, voluntariamente, na pesquisa “*Estudo sobre a violência intrafamiliar e a criança e o adolescente com deficiência.*”

Leia com atenção as informações abaixo antes de concordar:

1. Esta pesquisa tem como objetivo estudar as relações familiares entre crianças e adolescentes com deficiência e suas famílias.
2. O(a) senhor(a) terá que responder um questionário. Isso pode durar de 10 a 15 minutos.
3. Caso seja selecionado(a), o senhor(a) será convidado(a) a participar de uma entrevista, que ocorrerá em uma data a ser combinada com o(a) senhor(a). A entrevista será gravada.
4. O(a) senhor (a) poderá interromper sua participação neste estudo no momento que desejar, assim como pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa.
5. O atendimento e tratamento de seu filho (a) no Instituto Fernandes Figueira não será afetado caso você não queira participar da pesquisa.
6. Os resultados da pesquisa serão publicados sem revelar a sua identidade ou a de seu(sua) filho(a). Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

**APROVADO**

VALIDADE:

INÍCIO 20/12/2012 FIM 30/18/2013

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ

Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491

Email: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

*Medianeira*  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

7. Os questionários respondidos e as entrevistas realizadas durante a pesquisa serão armazenados pelos pesquisadores durante cinco anos e após este prazo, serão eliminados.
8. O Comitê de Ética em Pesquisa do IFF estará disponível para eventuais esclarecimentos e outras providências que se façam necessárias através do telefone: 2554- 1730 e do email: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, declaro que li e entendi todas as informações referentes a esse estudo e que todas as minhas perguntas foram claramente respondidas pela pesquisadora.

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Data

**APROVADO**  
VALIDADE:  
INÍCIO 20/12/2012 FIM 20/12/2013  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ  
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491  
[cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

*Melissa*  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

## Apêndice 2: Questionário de caracterização sobre fatores que dizem respeito a criança, ao adolescente e a sua família

NÚMERO: \_\_\_\_\_

1. Nascimento da criança/adolescente: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_. Idade: \_\_\_\_\_.
2. Sexo:  Masculino  Feminino
3. Ambulatório de Referencia:
  - Adolescentes  Neurologia  Genética  Neurocirurgia  Pediatria
  - Idade da mãe da criança quando teve o filho:-----
4. Diagnóstico: \_\_\_\_\_
5. Quem mora com a criança/adolescente?
  - Mãe  Pai  Avó  Avó  Tio  Tia
  - Quantos irmãos?  1  2  3  4  > 4
6. Tipo de Deficiência:  Física  Intelectual  Sensorial  Múltipla
7. Alguém mais na família possui deficiência?  Sim  Não
  - Quem?  responsável  outros
  - Qual?  Física  Intelectual  Sensorial  Múltipla
8. Quantos televisores a senhora tem?
  - nenhum  um  dois  tres  quatro ou mais
9. Quantos aparelhos de rádio a senhora tem?
  - nenhum  um  dois  tres  quatro ou mais
10. Quantos banheiros tem na sua casa?
  - nenhum  um  dois  tres  quatro ou mais
11. Quantos automóveis a senhora tem?
  - nenhum  um  dois  tres  quatro ou mais
12. Quantas empregadas mensalistas trabalham com a senhora?

- nenhuma    uma    duas ou mais
13. Você tem aspirador de pó em casa?
- Sim    Não
14. Você tem máquina de lavar roupa em casa?
- Sim    Não
15. Você tem vídeo cassete e/ou DVD?
- Sim    Não
16. Você tem geladeira?
- Sim    Não
17. Você tem freezer independente ou parte da geladeira duplex?
- Sim    Não
18. Qual a escolaridade do chefe de família, ou seja, da pessoa responsável pela casa?
- analfabeto/até 4ª série incompleto    até 4ª série completo/até 8ª série incompleto    até 8ª série completa/2º grau incompleto    2º grau completo/superior incompleto    superior completo
19. Alguém do cotidiano da criança/adolescente faz uso de substâncias químicas lícitas/ilícitas?    Sim    Não    Não sei
- Quem?    responsável    outros
- Que substância?    álcool    outras drogas
- Se for o responsável: alguma vez você estava tão bêbada(o) ou drogada(o) que não conseguiu cuidar do seu filho?
- nunca    raramente    às vezes    muitas vezes    sim, mas não no passado
20. Seu filho costuma ficar sozinho em casa?

nunca raramente às vezes muitas vezes sim, mas não no passado

21. Você estava tão preocupada(o) com seus próprios problemas que não foi capaz de mostrar ou dizer a sua (seu) filha(o) que a(o) ama?

nunca raramente às vezes muitas vezes sim, mas não no passado

22. Você não conseguiu garantir que sua(seu) filha(o) tivesse comida que ela(e) necessitava?

nunca raramente às vezes muitas vezes sim, mas não no passado

23. História de violência na família?

Sim  Não

24. Presença de situações de crise no último ano?

Desemprego?  Sim  Não          Morte?  Sim  Não

Separação do casal?  Sim  Não

25. A criança/adolescente:

- a. Seu filho freqüenta a escola?  Sim  Não

Tipo de Escola:  Escola regular  Classe Especial  Inclusão  escola especial

Nome da Escola: \_\_\_\_\_.

- b. Seu filho perde muitas aulas?  Sim  Não

Sim, por quê?  Dífícil acesso  Muitas consultas e/ou internações

Pouco rendimento

- c. Você consegue que seu filho participe de atividades extracurriculares?

Sim  Não

Quais? \_\_\_\_\_.

Endereço? \_\_\_\_\_.

- d. Você consegue que seu filho participe das atividades familiares (festas, aniversários, visitas, casamentos...)?

Sim  Não, por quê? \_\_\_\_\_.

- e. Você consegue dar os medicamentos conforme prescritos?

Sim  Não, por quê? \_\_\_\_\_.

Falta de dinheiro  Sem disponibilidade

- f. Você consegue levar seu filho a algum tratamento de apoio?

nunca  raramente  às vezes  muitas vezes  sim, mas não no passado

Psicologia  Fonoaudiologia  Terapia Ocupacional

Fisioterapia  Nutrição  Posto de Saúde

Endereço? \_\_\_\_\_.

26. Quando você identifica um problema ou uma necessidade da criança/adolescente a quem você recorre?

Serviço de Saúde  Escola  Serviço Social  Conselho Tutelar

Igreja  Vizinho  Família  Amigo(a)

27. Você pratica alguma religião?

Sim  Não

28. Você conseguiu levar sua(seu) filha(o) ao médico ou ao hospital quando ela(e) necessitava? Por que?

Sim  Não

29. Quais benefícios seu filho (a) e sua família recebem?

BPC  Bolsa Família  Transporte

Outros? \_\_\_\_\_.

30. A criança/adolescente está cadastrado na Estratégia de Saúde da Família?

Sim  Não

31. Recebeu visita do agente de saúde?

Sim  Não