II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2010.

Famílias de crianças com deficiência: aspectos psicossociais.

Silva Nehme, Livia Maria.

Cita:

Silva Nehme, Livia Maria (2010). *Famílias de crianças com deficiência: aspectos psicossociais. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: https://www.aacademica.org/000-031/631

ARK: https://n2t.net/ark:/13683/eWpa/F48

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto*. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: https://www.aacademica.org.*

gía, la arquitectura y el urbanismo, la psicología; la antropología urbana) es pertinente observar cuáles son los criterios de demarcación, entre la villa y el entorno, y en el interior mismo de la villa; una semiología "invisible" para el lego y eficaz para el informado. Distintos pobladores hablan de "la villa que no es tan villa" como una alusión creativa ante el hecho de que ella tiene fronteras internas.

(…) En Ciudad oculta vos podes pensar que hay una clase sola de personas, y son tres, como en cualquier lado. Está la alta, la media y la baja. Alta es un tipo que tiene trabajo, que manda sus hijos a estudiar a Flores, tiene coche y va a la ciudad. El otro, tiene un trabajito, a veces. Y está el cartonero, que es la clase más baja. Así que dentro de Ciudad Oculta hay discriminación" (Vignolo, 2006)

Como en toda dialéctica, esta frontera es móvil y fruto de negociación. Una forma eficaz de abordar estas cuestiones de límites es realizar una crónica respecto de los agentes y los momentos de su constitución, particularmente de su negociación.

Estos apuntes temáticos se realizan en el marco de una psicología social comunitaria que propone a la historización como una herramienta de intervención saludable y estratégica. Se la puede llamar psicología social histórico-comunitaria.

NOTA

[1] Recuérdese que Verbitzki las "descubre", al menos literariamente hablando, en "Villa miseria también es América", Buenos Aires, Editorial Kraft, 1957, y así son y quedan denominadas.

BIBLIOGRAFIA

BARELA, L. (coord.) (2006). Buenos Aires. Voces al sur. Construcción de identidades barriales. Instituto histórico de Buenos Aires. Cuaderno Nº 6, 160 pp.

BLAUSTEIN, E. (2001). Prohibido vivir aquí. Una historia de los planes de erradicación de villas de la última dictadura. Buenos Aires: CMV, 111 pp.

BORDEGARAY, D. (2006). Villa 20, en Barela, Liliana (2006), pp. 55-68.

FERRARI, L. ROBERTAZZI, M., LO GIÚDICE, A. (2009). Políticas de la impropiedad. Proyecto 058. http://proyecto058.wordpress.com.

GONZÁLEZ, L. y PAREDES, D. (2006). Las "villas miseria" de Buenos Aires: la construcción del espacio barrial, en Barela, Liliana (2006), pp 13-20.

GORELIK, A. y SILVESTRE, G. (1989). Imágenes al sur, en Anales del Instituto de Arte Americano e Investigaciones estéticas Mario Buschiazzo.

PREVOT SHAPIRA, M. (2000). Segregación, fragmentación, secesión. Hacia una nueva geografía social en la aglomeración de Buenos Aires, en Economía, Sociedad y Territorio, vol. II, núm. 7, pp 405-431 (Buenos Aires).

SIEDL, A. (2009). Una experiencia comunitaria de reconstrucción histórica. Proyecto 058. http://proyecto058.wordpress.com.

SCOOBIE, J. (1977) Buenos Aires, del centro a los barrios. Buenos Aires: Solar/Hachette.

VIGNOLO, G. (2006). Villa 15. Ciudad Oculta, en Barela, Liliana (2006), pp. 84-87.

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

Silva Nehme, Livia Maria
Universidade Gama Filho. Brasil

RESUMEN

Este trabalho discorre sobre as possíveis reações das famílias ao saberem que os seus filhos apresentam algum comprometimento neurológico, o qual pode acarretar alguma deficiência física (motora) e/ou cognitiva, tendo em vista os aspectos psicossociais que permeiam a relação sociedade e deficiência. Para alcançar esse objetivo, foi realizada uma pesquisa exploratória delineada em estudo de casos, na qual a principal questão investigada foi identificar como as famílias são afetadas pela concepção de deficiência instituída na sociedade e quais são as implicações disso na maneira como elas se organizam. Com isso, foram entrevistadas oito famílias que frequentam uma instituição de reabilitação, localizada no Estado do Rio de Janeiro (Brasil). O instrumento utilizado foi uma entrevista aberta com uma pergunta para deflagrar a fala do entrevistado. Constatou-se que o termo deficiência está relacionado à incapacidade do indivíduo de realizar aquilo que é valorizado pela comunidade em que vive, de modo que, esta visão implica em sentimentos como desespero, surpresa, medo e apreensão por parte das famílias. Assim, o presente estudo aponta para a necessidade de reflexões acerca da nossa postura diante da deficiência.

Palabras clave
Famílias Deficiência Aspectos Psicossociais

ABSTRACT

FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES: PSYCHOSOCIAL ASPECTS

This paper discusses the possible reactions of families on discovering that their children have some neurological impairment, which may cause some physical (motor) and / or cognitive disabilities, regarding the psychosocial aspects that surround the relationship between society and disability. To achieve this goal, was conducted an exploratory research outlined in a study of cases in which the main issue was identifying how families are affected by the established conception of disability that is set up society and what are the implications in the their routine. With that, there were interviewed eight families that attend a rehabilitation institution, located in Rio de Janeiro (Brazil). The instrument used was an open interview with a question to trigger the speech of the interviewee. It was found that the term disability is related to the inability of an individual of carrying out what is valued by the community in which he lives, so that this vision implies feelings of despair, surprise, fear and apprehension on the part of families. Thus, this study highlights the need for reflection about our attitude about disability.

Key words
Families Disability Psychosocial Aspects

INTRODUÇÃO:
Este trabalho investiga como as famílias são afetadas pela concepção de deficiência instituída socialmente e quais são as implicações disso na maneira como elas se organizam, ao receberem a notícia de que seus filhos apresentam algum comprometimento neurológico, o qual pode acarretar em alguma deficiência física (motora) e/ou cognitiva.
Segundo Castro (2006), a decisão de ter um filho pode ser considerada um projeto ou expectativa da família, que muitas vezes, antes mesmo de concretizada a gravidez, a criança já apresenta um papel definido na vida do casal, isto é, no imaginário constroem-se planos acerca do futuro da criança como, por exemplo, sexo, cor dos olhos, cabelo, personalidade e profissão. Com isso, o nascimento de um bebê com alguma deficiência ou doença grave promove uma ruptura na história planejada, no modelo desejado de família, e o tempo para a modificação e adaptação dos sonhos de pais e irmãos varia de família para família, podendo dar a esse acontecimento vários desfechos.
Cada família vai se organizar de acordo com as suas histórias de vida, suas experiências e seus recursos para lidar com a situação, sendo ela a responsável por emergir a vida psíquica de seus filhos. (Cavalcante, 2003) Portanto, a relação da família com o filho deficiente, em geral, reproduz as relações que ocorrem na sociedade. De modo que, a forma na qual a família vai encontrar para lidar com seu filho com deficiência e inserir o mesmo no seu sistema tem haver com os valores e conceitos acerca da deficiência e do seu portador, que a mesma construiu tendo em vista a sociedade em que ela se encontra.
Para Domingues (2006), o sentido divulgado e incorporado pela sociedade à noção de deficiência repercute ao portador na maneira direta como ele se relaciona com esta sociedade, seja no asseguramento de seus direitos como cidadão, seja nas tentativas de integrá-lo socialmente, seja na própria construção de sua subjetividade.

METODOLOGIA:
A presente pesquisa é classificada como pesquisa exploratória e delineada como estudo de casos. (Gil, 2002)
Foram estudados oito casos de famílias que tem seus filhos (entre 1 ano e 9 meses e 9 anos de idade) em processo de reabilitação, por apresentar algum comprometimento neurológico, em uma instituição de reabilitação, localizada na cidade de Niterói, Estado do Rio de Janeiro (Brasil). Para colher as falas de cada família, foram entrevistados um representante de cada. Nos oito casos as representantes foram as mães, entretanto não foi uma condição pré-determinada, acredita-se que a ocorrência disso seja pelo fato de que, na maioria dos casos observados, quem acompanha os filhos nas atividades diárias são as mães. Os participantes foram aqui caracterizados, utilizando nomes fictícios, com intuito de preservar em sigilo a identidade de cada membro entrevistado.
O instrumento utilizado foi uma entrevista aberta, com uma pergunta para deflagrar a fala do entrevistado. A mesma foi a seguinte: **"Eu gostaria que você pensasse no momento em que você e sua família souberam do comprometimento de seu/sua filho (a). Você pode descrever para mim como se sentiu naquele momento, quais foram seus pensamentos e como agiu?"**

ANÁLISE DOS DADOS OBTIDOS:
Das oito mães entrevistadas, as oito demonstraram sentimentos negativos como primeira reação à notícia do diagnóstico de seus filhos, uma vez que como observado, as mesmas concebem a deficiência como sinônimo de inferioridade e incapacidade. Discutiremos, aqui, as principais reações apresentadas.
Sandra, mãe de Fabiana de 1 ano e 11 meses de idade, representante da família (A) disse que:
- (...) Já na barriga, quando eu fui fazer a ultra-som morfológico, descobriram que ela tinha um cisto no plexo corióide (...) Quando eu descobri isso, o médico disse para mim, que não era para eu me preocupar, que de repente, quando a criança nascesse, que poderia até sumir, Mas, eu já fiquei 'encucada' com aquilo (...) eu chorava muito, fiquei desesperada, entrei em depressão. (...) eu ficava naquela expectativa dela nascer, esperando para ver se vinha com alguma deformidade, se ela ia nascer com alguma aparência de criança de síndrome (...)
O sentimento de desespero de Sandra diante da expectativa de que um cisto no plexo coróide poderia gerar em sua filha alguma deformidade ou alguma aparência de criança de síndrome revela que ela atribui a esse fato um valor depreciativo. Talvez, por compartilhar da idéia de que, de acordo com Amaral (1997), a expressão social da deficiência ultrapassa o dano concreto. Isto é, o seu desespero se dá não pelo cisto em si, mas pelo que ele pode causar como deformidade em sua filha, marcando-a como diferente em relação aos demais, e desvalorizada, pois a aparência física é um atributo socialmente valorizado.
Margarida, mãe de Guilherme de 9 anos de idade, representante da família (B), relatou a sua reação e de sua família ao saber que seu filho tinha o diagnóstico de autismo:
- (...) foi um susto, porque até então não tínhamos um conhecimento com profundidade do que se tratava o autismo. Já tínhamos ouvido falar por aí, em alguns casos na televisão. (...)
A fala de Margarida revela um desconhecimento a respeito do autismo, o que nos sugere o não reconhecimento das diferenças. A sociedade em que vivemos ao estabelecer um rol de atributos que configuram o que é bom, certo e normal (Amaral, 1995), restringe as várias possibilidades de viver, afirmando que o fato de ter um filho com alguma deficiência é algo ruim ou anormal, de modo que, quando isso acontece com alguma família a reação, em geral, gira em torno da surpresa, pois não se pensa na possibilidade de ter um filho com algum tipo de comprometimento.
Carla, mãe de Maurício de 5 anos, representante da família C, retrata a sua reação como um castigo:
- (...) Eu chorei muito, achava que não merecia, porque eu já vinha de uma infância difícil, com uma mãe esquizofrênica e tudo mais. Então, eu achei assim, que eu estava sendo injustiçada. (...)
A reação de Carla de achar que não merecia ter um filho deficiente denuncia que mesmo com todas as campanhas de inclusão disseminadas pela mídia e com o advento dos Direitos Humanos, as crenças construídas culturalmente através da história de rejeição e marginalização do deficiente ainda se encontram bastante enraizadas. Essas idéias contribuem para que a não aceitação seja uma reação inerente às famílias. Já Vilma, mãe de Marcos de 6 anos de idade, representante da família (D), diz que:
- (...) para mim foi um choque, acho que para a maioria das mães é um choque, né?! Porque a gente não sabe como vai lidar com aquela situação, aí fiquei assim, parecia que o mundo tinha caído, né?! Não sabia o que era na verdade uma síndrome de Down, né? (...)
Vilma relata que sua reação estava relacionada com o desconhecimento que a síndrome de Down poderia acarretar no seu filho. O que nos sugere pensar que como, ainda, não vivenciamos uma integração social baseada no respeito às diferenças, a maioria das pessoas em seu dia-a-dia, não está acostumada a interagir com o deficiente, e por isso, quando uma família recebe esse notícia demonstra-se apreensiva. Já que, de acordo com Domingues (2006), as famílias tem pouca experiência para lidar com um filho deficiente, muitas vezes porque nunca tiveram algum envolvimento com uma pessoa com deficiência, e também, devido à segregação e o preconceito na sociedade que associados a uma falta de informação, de espaços e de acesso referentes a e para a pessoa com deficiência, pode gerar na família esses sentimentos de não saber como lidar com a deficiência e do que se trata.
Júlia, mãe de Vitor de 4 anos de idade, representante da família (E), fala da diferença entre a reação dela e a do marido:
- (...) No começo, a gente até então não acredita né?! Faz os exames, quer que repita, (...) Aceitei mais do que meu marido, que ficou triste, e que até hoje ele fala: 'se fosse perfeito seria melhor' (...)
O discurso de Júlia demonstra o incomodo de seu marido ao falar que se fosse perfeito seria melhor. Essa fala vai de encontro com a concepção social de que o deficiente é aquele que carece de algo em relação aos demais do meio social em que vive, contribuindo para o dualismo perfeito versus imperfeito, de modo que quem possui os atributos que o consideram perfeito tem mais valor social do que aquele considerado imperfeito.
Gabriela, mãe de Evandro, de 1 ano e 9 meses de idade, repre-

sentante da família (G) diz que:
- *(...) assim que eu fiquei sabendo foi muito difícil, porque eu não esperava, eu sou professora já lidei com 'crianças com necessidades especial', mas sempre de longe né?! Nunca pensei que fosse ser tão próximo, porque a gente sempre pensa que vai acontecer na casa do vizinho, né?! (...)*
A reação de Gabriela nos remete ao que vimos através de Goffman (1988) que a familiaridade com a deficiência ou com o diferente não, necessariamente, significa reconhecer a existência do outro como um ser humano digno, que possui uma história, e tratá-lo como tal. Há uma diferença grande entre conviver com a deficiência e encará-la como possibilidade de existência.
Essa reação denuncia que nos dias atuais, a sociedade convive com a deficiência, mas ainda não a encara como uma possibilidade do ser diferente, por isso, ainda é difícil para a maioria das famílias aceitar o fato de ter um filho com alguma deficiência e valorizar a alteridade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS:
Identificamos que a visão de deficiência ainda vigente na sociedade atual, ou seja, a visão do deficiente como incapaz e anormal, que na maioria das vezes, é excluído ou não possui visibilidade, afeta as famílias de crianças com deficiência, de modo que, como relatado pelos membros das famílias, suas reações giram em torno do desespero, surpresa, medo e apreensão por não saberem como lidar com uma criança que não se enquadra nos padrões perfeitos esperado pela sociedade.
Sendo assim, a implicação disso na maneira como elas se organizam diz respeito a postura da família, que como representantes do meio social, ao estabelecerem o primeiro contato com essa criança, se posicionam, em geral, preocupados e frustrados por pensar que a criança não será capaz de realizar aquilo que a sociedade valoriza, ratificando a idéia de que o ideal é aquilo que é mais comum de acontecer em uma determinada comunidade, e não aquilo que é possível de acontecer de acordo com os limites de cada um. Desse modo, restringindo a autonomia dessas crianças enquanto cidadãos.
Este estudo não pretende desqualificar as famílias, muito menos acusá-las pelas reações apresentadas, uma vez que estas famílias representam a sociedade, ou seja, representam o pensamento e as reações que provavelmente também seriam apresentadas pela maioria das famílias da sociedade em que vivemos, logo, é preciso ressaltar a importância de reflexões acerca da nossa (sociedade) postura frente à deficiência. Além disso, através desse trabalho foi possível constatar que este tema ainda pode ser muito explorado, como por exemplo, estudando a reação de cada família, separadamente, e o trabalho do psicólogo junto a elas em uma instituição de reabilitação.

BIBLIOGRAFIA

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

CASTRO, L. Hernandez. Trabalhando com famílias: a história de um encontro. In. ROCHA, Eucenir Fredini. Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p. 251-271.

CAVALCANTE, F. Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

DOMINGUES, A. Rodrigues. Atendimento à família (do) deficiente: transformando o sentido da deficiência. In. ROCHA, Eucenir Fredini. Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006. p. 230-237.

GIL, A. C.. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, E.. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro. 4ª Edição: Editora Guanabara Koogan, 1988.

CONFLICTIVIDAD Y PROCESOS DE NORMALIZACIÓN SOCIAL: EL MOVIMIENTO DE TRABAJADORES DESOCUPADOS HOY

Sopransi, María Belén; Veloso, Verónica
Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

RESUMEN
Como parte de la reflexión que hacemos desde la investigación acción participativa con el Movimiento de Trabajadores Desocupados (MTD) -proyectos UBACyT de la Fac. de Psicología: "Praxis psicosocial comunitaria en salud" (2004-2007) y "Estudio de las políticas preventivas y promocionales en situaciones de vulnerabilidad desde la Psicología Social Comunitaria" (2008-2011) dirigidos por la Prof. Cons. Graciela Zaldúa-, en el presente trabajo analizamos el proceso actual de normalización social -para algunos autores "conflictiva" (Dinerstein et. al., 2008)- que se opera sobre el MTD en la sinuosa relación con el Estado. Tomamos en cuenta los procesos de estigmatización social y cómo han sido funcionales a esta normalización. Analizamos también la dinámica de cambio social que estos movimientos han generado, que ha estado centrada en la re-unión de los aspectos que el capitalismo ha separado, buscando fortalecer los valores de solidaridad y fraternidad como base ética. El grado de innovación sobre las formas y el contenido organizacional de los movimientos, así como los valores y las modalidades subjetivas de participación horizontal que han promovido, se desarrollaron contradictoriamente porque han ido en contra de las formas y contenidos organizacionales de una sociedad regida bajo normas y valores del mercado como centro regulador social.

Palabras clave
Movimientos sociales Conflicto social Cambio social Normalización social

ABSTRACT
CONFLICT AND SOCIAL NORMALIZATION PROCESSES: UNEMPLOYED WORKERS MOVEMENT TODAY
This Participative Action Research (included in UBACyT projects: "Psychosocial and communitarian praxis on health" and "Preventive and Promotional policies study in vulnerability situations from Social Communitarian Psychology", directed by Prof. Graciela Zaldúa) with the Unemployed Workers Movement (UWM) has as its purposes: to analyze conflict and normalization processes. We also explore conflictive relation with the State and social innovations promoted from the UWM. Social change has been centered on meeting aspects that capitalism has separated, seeking to strengthen values of solidarity and brotherhood as ethical base. The degree of innovation on organizational forms and content developed contradictory on having gone in opposition to market as center of social regulation.

Key words
Social movements Social conflict Social change Social normalization