

## **INTRODUÇÃO**

O tema das deficiências começou a fazer parte das minhas preocupações profissionais quando me iniciei na carreira de pesquisador, em 1989. No entanto, apesar da experiência existencial vivida desde a primeira infância, devido a seqüelas de poliomielite, não me sentia seguro para pesquisar tema tão complexo e envolvente para mim. A falta de uma base teórico-conceitual não me deixava à vontade.

O questionamento e a crise de identidade profissional falaram mais alto, na ocasião, quando da determinação do meu objeto de pesquisa, que se transformou em minha dissertação de mestrado (**Pediatria: a prática pretendida e a permitida**), defendida em 1992. Uma das conclusões deste trabalho foi a constatação de que a **relação médico-paciente** é uma grande lacuna na formação de médicos pediatras. Porém, a questão da deficiência não estava esquecida, tanto, que foi o tema desenvolvido na aula de qualificação para o mestrado.

Buscando entender melhor o fenômeno da relação médico-paciente, comecei a participar do Ambulatório de Psicossomática Infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e da programação de cursos extracurriculares na área de Medicina Psicossomática, através do Setor de Psicossomática do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Paralelamente, fiz Formação em Psicodrama durante três anos (93/94/95).

Com isso, passei a me interessar em trabalhar com grupos, quando pude desenvolver trabalhos nesta área, que foram determinantes na escolha do objeto deste estudo. Trabalhando com grupos de pais de crianças com deficiência que freqüentavam instituições de ensino especial e com estudantes de medicina que participaram de um projeto de ensino alternativo de puericultura com ênfase na

relação médico-paciente-família, pude aproximar as duas áreas de meu interesse: a relação médico-paciente e a deficiência.

Atuando como pediatra na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ribeirão Preto, durante o ano de 1992 e no Centro de Educação Especial “Egydio Pedreschi” (CEEEP), em 1993, me aproximei, agora profissionalmente, do tema das deficiências, através destas duas experiências profissionais extremamente marcantes para mim. Deste modo, meu interesse na área da deficiência despertou do aparente adormecimento.

Com a implantação do Programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência na Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto, em 1993, fui convidado a assumir sua coordenadoria, onde pude colocar em prática muitas idéias. Algumas se mostraram acertadas e outras nem tanto, mas todas me trouxeram aprofundamento no tema das deficiências.

Paralelo a estas atividades profissionais, a “militância” nos movimentos organizados na sociedade de pessoas com deficiência, como presidente fundador da Associação de Deficientes Físicos de Ribeirão Preto (ADEFIRP), em 1992, presidente do Fórum Pró-Cidadania da Pessoa Portadora de Deficiência de Ribeirão Preto, em 1993 e presidente do Conselho Municipal de Promoção e Integração da Pessoa Portadora de Deficiência de Ribeirão Preto (COMPPID), durante o ano de 1995; permitiu-me a prática da participação comunitária e exercício de cidadania que nunca havia tido.

Hoje fica claro que estes anos e os papéis sociais vividos foram realmente necessários para o amadurecimento do pesquisador.

Inicialmente, devido ao contato diário com crianças institucionalizadas, onde apreciável contingente delas não apresentava uma entidade clínico-patológica para explicar sua institucionalização, pensei estudar o tema do fracasso escolar, razão pela qual estas crianças eram encaminhadas à instituição.

No entanto, ao trabalhar com grupos de mães que freqüentavam a instituição para levar seus filhos ainda pequenos, para a chamada “estimulação precoce”, tanto na APAE quanto no CEEEP, tive acesso a inúmeros depoimentos que demonstravam os equívocos, em relação à deficiência da criança, transmitidos aos familiares por profissionais de saúde, entre eles o médico. Pude identificar até um certo dogmatismo mórbido quanto ao prognóstico destas crianças, que muitas vezes influenciam os familiares de forma negativa, com reflexos em seu desenvolvimento sócio-afetivo.

Após um trabalho semelhante, porém mais sistematizado, com grupos de pais de alunos de sala especial de uma escola privada, em 1993, onde os pais demonstraram o quanto ficaram marcados pelo seu relacionamento com os médicos, em sua maioria de forma negativa, foi que ficou definido como objeto da pesquisa o relacionamento de médicos com famílias que possuem crianças com deficiência.

O médico sente dificuldade em se relacionar com estas crianças? Quais são as causas desta dificuldade? O médico tem conhecimento de seus sentimentos em relação à família? Estas são as perguntas que esta pesquisa procura responder.

Inicialmente, a intenção era pesquisar as duas faces desta relação, médico e família. No entanto, ao realizar o levantamento bibliográfico do tema, notei um grande volume de trabalhos que estudam as reações da família ao fato de possuir um membro com deficiência, alguns de grande aprofundamento. O contrário ocorre com as reações da outra pessoa envolvida, o médico e outros profissionais de saúde. Neste campo, os estudos são raros e pouco profundos. Por isso, optei por ouvir apenas o médico, e conhecer o que ele tem a dizer sobre seus sentimentos e atitudes frente à criança com deficiência. Talvez seja

este um dos aspectos originais deste trabalho: ouvir aquele que raramente é ouvido, exatamente quando parece que ele tem “tão pouco a dizer”.

Esta decisão teve apoio no trabalho com grupo de estudantes de medicina que participaram de um projeto de ensino alternativo de puericultura durante dois anos, desde o quarto ano de graduação até o sexto ano.

Meu pressuposto é que o médico tem dificuldade de se relacionar com estes pacientes e suas famílias. Dificuldade esta relacionada com sua formação médica “deficiente”, que pode ampliar as repercussões negativas com a chegada de um membro “diferente” numa família, a qual nunca está totalmente preparada para este fato.

Nos dois primeiros capítulos, procurei realizar a análise crítica dos temas centrais do estudo: **relação médico-paciente e deficiência**, através das proposições e conceitos emitidos por vários estudiosos destes temas. Com isso busco clarear os problemas levantados, distinguindo-os em suas partes componentes, com o objetivo de confrontar a produção teórica neste campo com os resultados empíricos obtidos pela presente pesquisa.

Para responder às questões levantadas e verificar o pressuposto emitido, utilizei a pesquisa qualitativa, uma vez que as respostas procuradas envolvem sentimentos e atitudes individuais, difíceis de serem quantificadas. Além disso, é este o campo de pesquisa que venho trilhando desde o início de minha trajetória como pesquisador.

Propondo um “método alternativo” de pesquisa qualitativa, que utiliza as contribuições teóricas das principais correntes sociológicas, aliadas a conceitos e técnicas do psicodrama, reuni material suficiente para “dialogar” com os estudiosos dos temas propostos, através do material recolhido em entrevistas com 10 (dez) pediatras.

O objetivo da pesquisa é identificar sentimentos e atitudes do pediatra no seu relacionamento com crianças com anomalias congênitas e seus familiares, com a finalidade de conhecer as dificuldades deste relacionamento.

A criança com deficiência é o “pano de fundo” deste estudo. Apesar de não ter sido ouvida como sujeito da pesquisa, ela está nas entrelinhas do texto, do início ao fim, representada pela imagem daquelas inúmeras crianças com as quais convivi em instituições, além, é claro, daquela que ainda trago comigo.

Ela não é vista aqui de forma isolada, mas numa situação de relação, quando se relaciona com o médico, outro papel social que venho exercendo nos últimos 19 anos. Esta relação médico-paciente, que na verdade envolve outras pessoas, é focada aqui nas dificuldades que o médico enfrenta no relacionamento com a família de crianças que apresentam “deficiências”, consideradas aqui como doenças congênitas que deixarão marcas importantes por toda a vida. No decorrer do estudo serão definidos estes conceitos de maneira detalhada, bem como os motivos que levaram a este “recorte do objeto”.

Por hora, cabe salientar que, apesar do estudo ter sido realizado com pediatras, ele se aplica a médicos de outras especialidades que participam do atendimento destas crianças. É o caso de neurologistas, geneticistas, obstetras, urologistas, ortopedistas e uma lista que pode abranger a quase totalidade das especialidades médicas.

É provável que este estudo seja útil também a outros profissionais de saúde que trabalham com a criança com deficiência, como enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos, dentre outros.

## **CAPÍTULO I – RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE: UM FENÔMENO DE MÚLTIPLAS FACES.**

### 1. Transformações histórico-sociais

*“Em cada ato médico existe sempre duas partes envolvidas, o médico e o paciente, ou num sentido mais amplo, a corporação médica e a sociedade”* (Sigerist, 1974, p. 41). Sendo assim, o estudo da relação médico-paciente não pode se restringir à história da ciência, das instituições e dos personagens da medicina, mas deve incluir a história do paciente (e sua família) e do médico na sociedade, bem como a história de suas relações.

Henry Sigerist é considerado o iniciador, em 1929, de uma sistematização histórico-social da relação médico-paciente (Nunes, 1988), da qual destacamos alguns pontos chaves, no mundo ocidental, juntamente com outras contribuições.

O fenômeno da relação médico-paciente tem a possibilidade de ser observado sob vários ângulos, cada qual com suas peculiaridades e formas de abordagem, todos correndo o risco de construir uma imagem parcial do objeto em questão.

Na sociedade primitiva, quando a explicação das doenças era mágica e religiosa, o médico possuía características de sacerdote e bruxo. Deste modo, a prática médica nasce como sacerdócio, impregnada de magia, religião e poder. “O médico das sociedades tribais é o intermediário entre deuses e mortais.” (Hoirisch, 1992, p. 70)

Foi durante os séculos VI e V a.C., na antiga civilização grega, que a medicina se constitui como uma “técnica”, fato mais importante da história universal do saber médico (Entralgo, 1983). Alguns consideram que surgem,

nesta época, esboços de concepções e práticas médicas próximas do científico (Mello Filho, 1983). O médico grego era um artesão, que aprendia sua arte através da observação de seu mestre. Esta arte consistia em manter e restaurar a saúde alterada pela doença.

Com o cristianismo, a doença passa a representar uma graça que traria a purificação. Cuidar dos enfermos significa purificar a alma. A Igreja, que considerava a medicina grega uma arte pagã, excomungando os seguidores desta “ciência idólatra”, se reconcilia com a antiga medicina. Os conventos e monastérios, a partir do século VI, passam a dedicar atenção especial aos doentes (Sigerist, 1974).

No início da Idade Média, a maior parte dos médicos eram monges, que se utilizavam dos princípios da medicina grega. A partir do século XII, com o domínio da Igreja sobre as estruturas sociais da época, esta proíbe ao clero a realização de atos cirúrgicos e “sacraliza” a divisão mente-corpo dentro da prática médica, ao determinar que os sacerdotes cuidassem apenas das questões da alma (mentais), deixando aos médicos os males do corpo (Mello Filho, 1983).

Num período em que todas as ciências eram dominadas pela teologia, a medicina também teve grande influência dos elementos religiosos, apesar de que esta não era a única forma existente. Os princípios da medicina grega também foram seguidos em grande parte neste período (Sigerist, 1974).

No Renascimento, com o surgimento do método científico de abordar a natureza, a medicina incorpora, agora com o aval da ciência, a divisão mente-corpo na prática médica (Mello Filho, 1983).

Com o desenvolvimento do capitalismo e o surgimento da indústria, a partir do final do século XVIII, a medicina assume características distintas, passando a ter a função de proteger o capital, zelando pela saúde dos

trabalhadores através da reprodução da força de trabalho. A sociedade capitalista passa a considerar a doença como prejuízo econômico e investe no desenvolvimento da medicina, possibilitando o surgimento da medicina moderna e científica, através de seus grandes avanços obtidos no decorrer do século XIX.

*“o capitalismo, que se desenvolveu no final do século XVIII e começo do XIX, socializou um primeiro objeto, que foi o corpo, enquanto força produtiva, força de trabalho” (Foucault, 1990, p. 80)*

O relacionamento entre médico e paciente, considerado até então a “arte da medicina”, centrada na habilidade de um dos elementos envolvidos, passa a ter cada vez mais embasamento técnico e a participação do Estado. O médico deixa de ser visto pelos preceitos ligados à origem do próprio nome (*medicus*), que significa “modesto”, ligado aos predicados de equilíbrio e moderação (D’Epinay, 1988).

A medicina não se restringe mais à cura da doença, mas se preocupa com a produção da saúde, através da prevenção das doenças. Todos os espaços sociais passam a ser regulamentados pelos preceitos da medicina, que passa a ditar o “modelo de homem”, originando o fenômeno da “medicalização da sociedade” (Foucault, 1977, 1990).

*“A medicina não deve mais ser apenas o corpus de técnicas da cura e do saber que elas requerem; envolverá, também, um conhecimento do homem saudável, isto é, ao mesmo tempo uma experiência do*



homem não doente e uma definição do homem modelo.” [destaques do original] (Foucault, 1987, p. 39)

Foucault (1987) chamou a dimensão política da atuação médica de “a primeira tarefa do médico”, que seria lutar contra os maus governos e a favor da total liberdade do homem, como forma de lutar contra a doença.

Assim, a medicina incorpora, além da preocupação individual e privada, uma visão coletiva e social. É o nascimento da medicina social. A medicina moderna como prática social, na visão de Foucault (1990), somente em um de seus aspectos é individualista e valoriza as relações médico-paciente.

No início deste século, com a divulgação da teoria psicanalítica de Freud, alguns de seus seguidores (Georg Groddeck, Franz Alexander) se dedicaram ao estudo desta relação, dando ênfase aos sentimentos envolvidos, destacando seu significado psicológico.

Algum tempo depois, no final dos anos vinte, surge na Alemanha um discurso sob a denominação de Medicina Antropológica, que desloca para primeiro plano a *figura do enfermo*, destacando como essencial no estudo das doenças o *valor* que esta tem para o enfermo (Birman, 1980).

Como foi dito, no final da década de 20, iniciou-se também uma abordagem histórico-social do tema por Sigerist, e na década seguinte o tratamento sociológico por Henderson (1935). Mas, foi na década de 50 que as formulações de Talcot Parsons marcariam o desenvolvimento da sociologia médica, destacando o significado sociológico da relação médico-paciente (Nunes, 1988).

Fica evidente até aqui uma abordagem individual, seja através de uma visão técnica ou orgânica, seja pela via psicológica ou afetiva, e outra coletiva (social, política ou antropológica), na relação entre médico e paciente.

Nossa análise da relação médico-paciente pretende considerar a importância do significado psicológico e antropológico desta relação, porém, sem deixar de lado a relação do ato médico com as estruturas sociais, sua função de controle social e a dominância ideológica decorrente dele.

Buscamos definir o “caminho” que possibilitou o embasamento teórico de nossa prática profissional, construída através de quase duas décadas no atendimento de crianças e famílias com problemas orgânicos, sociais, existenciais, relacionais e tantos outros.

Por isso, ao discorrer sobre algumas formas de abordagem do fenômeno da relação médico-paciente, a intenção foi a de relatar aquelas que tiveram significado para nossa formação profissional até o momento, inspirando uma prática que despertou o interesse em pesquisar a realidade psicossocial do encontro entre médicos e pacientes. Assim, não pretendemos abranger os inúmeros estudos sobre o tema.

## 2. A abordagem sociológica.

As formulações sociais de Henderson (1935), podem ser resumidas em três afirmações contraditórias. Primeiro, afirma que “médico e paciente formam um sistema social”. Segundo, que “em qualquer sistema social os sentimentos e as interações de sentimentos são provavelmente o fenômeno mais importante” (p. 820). Terceiro, que “o médico deve cuidar para que os sentimentos dos pacientes não influenciem seus sentimentos e, sobretudo, não modifiquem seu comportamento” (p. 821).

Estas afirmações de Henderson, considerado o pioneiro no estudo dos aspectos sociais da relação médico-paciente (Nunes, 1988), se deve a sua utilização de conceitos aparentemente irreconciliáveis. Ao mesmo tempo que apóia seus pressupostos no conceito de sistema social, emitido pelo sociólogo italiano Vilfredo Pareto, Henderson compara-o ao sistema físico-químico proposto por Willard Gibbs, fazendo uma analogia entre indivíduos e os componentes físico-químicos da natureza, como forma de dar cientificidade à prática da medicina.

Por outro lado, entende que se deva utilizar todo tipo de ajuda disponível para entender os sentimentos do paciente, desde que não se deixe influenciar por eles. Segundo este autor, os sentimentos contidos na fala do paciente podem ser divididos em três componentes: 1) o quê ele quer dizer, 2) o quê ele não quer dizer e, 3) o quê ele não pode dizer. Para isto, recorre até mesmo à psicanálise, emitindo uma mensagem que nos parece contraditória, a qual reproduzimos na íntegra:

*“Entre as ajudas disponíveis estão os resultados da psicanálise. Muitos deles estão bem estabelecidos; mas se vocês desejam preservar um ponto de vista científico, vocês devem tomar cuidado com as teorias psicanalíticas. Usem estas teorias, se vocês precisarem usá-las, com ceticismo, mas não acredite nelas, já que elas são, elas próprias, não em pequena medida, racionalizações construídas por um grupo animado de estudantes entusiásticos que estão indiscutivelmente procurando novos conhecimentos, mas cuja atitude é estranhamente modificada por um*

*entusiasmo quase religioso, e por uma devoção correspondente a dogmas quase teológicos. (...) Na verdade, todas teorias, mas sobretudo aquelas que se referem aos sentimentos dos homens, devem ser usadas com cuidado e ceticismo.”(Henderson, 1935, p. 822)*

Segundo Nunes (1988), Henderson teria sido o primeiro estudioso do tema a mostrar que os interesses de médicos e pacientes não são harmoniosos, inaugurando o modelo sistêmico-funcional neste estudo. Uma análise crítica destas propostas leva a certas indagações que pretendemos clarear no decorrer deste trabalho.

Se os sentimentos constituem o fenômeno mais importante desta relação, a psicanálise ou outras teorias sobre os sentimentos seriam uma forma de entendê-los, sem se deixar influenciar por eles? Não seria mais adequado procurar entender como se dá esta influência, já que ela existe como condição da existência humana?

Parsons (1951a), apesar de se basear no modelo proposto por Henderson, realiza um grande aprofundamento teórico ao propor uma aproximação da sociologia com a psicologia. Como resultado desta aproximação, surge um esquema conceitual para análise dos sistemas sociais com um marco comum de referência destas duas disciplinas, chamado por alguns sociólogos de “teoria da ação” (Parsons et al., 1970).

A proposta de Parsons baseia-se na *interação* dos atores individuais, tomada como um sistema, através de um esquema *relacional*. Estas relações, traduzidas pelas ações dos indivíduos, são analisadas através do conceito de “papel”.

*“O papel é o setor organizado da orientação de um ator que constitui e define sua participação num processo de interação. Compreende um conjunto de expectativas complementares, que dizem respeito às suas próprias ações e às dos outros que com ele interagem. Tanto o ator como aqueles que interagem com ele compartilham das mesmas expectativas.”*  
(Parsons, 1951b, p. 63-64)

Desta forma, Parsons estabelece que não são as personalidades dos indivíduos as unidades da estrutura social, mas sim seus papéis, postulando que estes podem ser dissociados da personalidade. “Para fins de análise, a unidade mais significativa das estruturas sociais não é a pessoa mas o papel” (p. 63).

Em estudos posteriores, Parsons (1970) recorre a conceitos psicanalíticos, mais especificamente ao conceito de “superego”, como elemento essencial da internalização de valores morais na formação da estrutura da personalidade, que entende como muito próximo à formulação de Durkheim, anterior a Freud, do *papel social* das normas morais que “coagem” o indivíduo em seus relacionamentos sociais, através de decisões de caráter moral.

Nunes (1988) entende nas formulações de Parsons a idéia de que médico e paciente teriam seus “papéis” definidos pela sociedade, que possui expectativas de comportamento sobre esta relação assimétrica, centrada no médico e aceita passivamente pelo paciente.

Mesmo afirmando que “a sociedade não é somente um sistema social, mas também uma rede muito complexa de *subsistemas* inter-relacionados e interdependentes” (p. 50), representados pelos “grupos” nos quais o indivíduo

participa, Parsons (1954) não considera o indivíduo como unidade do sistema social, mas sim seu papel ou *status*-papel.

O modelo funcionalista de análise da relação médico-paciente, que teve em Parsons seu maior representante, considera que a doença é um desvio do sistema social e o *papel* de doente um “papel desviante”.

Este modelo, considerado uma das variantes do positivismo sociológico proposto por Durkheim, é a corrente filosófica que ainda hoje mantém o domínio dentro das Ciências Sociais aplicadas à saúde, fazendo do funcionalismo a corrente de pensamento dentro do positivismo mais expressiva na área da saúde (Minayo, 1989).

Diversas críticas têm sido feitas a este modelo. Dentre elas, a que se relaciona mais intimamente com nosso estudo é aquela apontada por Gallagher (1976), de que as primeiras formulações de Parsons não possibilitam a inclusão do paciente crônico e do “incapacitado”, ou, como diríamos, da pessoa com deficiência. Realmente, incluí-los nestas formulações seria condená-los a viverem sob o rótulo de desviantes, que tem sido a concepção dominante na sociedade, mesmo no campo da saúde. No entanto, Gallagher (1976) afirma que as formulações posteriores de Parsons salientaram mais o aspecto de inadaptação social do que de desvio, concepção esta que vem sendo retomada no campo da deficiência, como veremos adiante <sup>1</sup>.

Segundo a concepção funcionalista, o paciente assumiria o papel social de desviante frente ao médico, que por sua vez também o veria sob este prisma. Na verdade, não apenas o médico, mas as estruturas sociais contribuirão para construir sua identidade social. Entendendo-se identidade social como os atributos e preconcepções, que antecedem o conhecimento da identidade pessoal do indivíduo (Goffman, 1988).

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Segundo Goffman (1988), a identidade social pode ser transformada em expectativa ou mesmo exigência a nível individual, que se reflete na identidade pessoal. Este fato pode construir uma estrutura tal que “prende o indivíduo a uma biografia”. A relação entre estes dois tipos de identidade será um dos pontos centrais em nossa análise do fenômeno em questão.

Uma das primeiras críticas ao modelo funcionalista foi feita pela corrente neokantista de pensadores na área da saúde, que tem Entralgo como seu representante mais conhecido nos países ibero-americanos (Garcia, 1983).

Entralgo (1983) considera, qualquer que seja a situação histórica social do médico e do paciente, quatro momentos neste encontro, que traduzem os fundamentos desta relação: a) o cognitivo, que se traduz no diagnóstico; b) o operativo, o tratamento; c) o afetivo, que pode unir ou separar duas pessoas, promovendo ou não a cooperação mútua através de ações e sentimentos; e, d) o ético-religioso, relacionado com a moral que envolve toda ação humana.

A abordagem neokantista considera que a prática médica deve ser orientada pela realidade da experiência da doença vivida pelo paciente e não baseada na leitura feita pela sociedade.

*“A relação entre o médico e o paciente não pode ser satisfatória se não tem seu objetivo no paciente mesmo, enquanto titular e beneficiário da saúde por que se luta; não na sociedade, nem no Estado, nem na boa ordem da natureza, senão no bem estar pessoal do sujeito a quem se diagnostica e trata, e portanto, no sujeito mesmo.” (Entralgo, 1983, p. 212)*

---

<sup>1</sup> O conceito de desvantagem (handicap), que será descrito adiante, busca definir as conseqüências da deficiência

Em decorrência do surgimento da psicanálise, um sucesso científico e histórico-social, segundo Entralgo, a “patologia do ocidente” começou a ser antropológica ou biográfica, influenciando o nascimento e o auge da medicina psicossomática nos Estados Unidos e na Inglaterra.

Com isto, a experiência clínica de nosso século descobriu que: a) boa parte das afecções mórbidas (as chamadas “doenças funcionais”) possui um caráter “neurótico”; b) algumas das doenças tradicionalmente tidas como “orgânicas” são com grande frequência a realização somática localizada de um processo originariamente “neurótico”; e c) toda doença tem em seu quadro clínico componentes que apenas como “reações neuróticas” podem ser entendidos.

Entralgo se apoiou na filosofia alemã neokantista da Escola de Heidelberg, mais especificamente em Viktor von Weizäcker, para fazer estas formulações sobre a relação médico-paciente, que, somadas às contribuições da psicanálise, se confunde com o discurso psicossomático (Birman, 1980).

A obra do filósofo alemão Immanuel Kant (1724-1804), inspiradora destas formulações sobre a relação médico-paciente, está centrada em duas questões principais: 1º) o que o homem conhece ou pode conhecer sobre o mundo e sua realidade (através da razão e da experiência), 2º) o que o homem deve fazer ou como agir em relação ao seu semelhante (moral).

Segundo Garcia (1983), os neokantistas elevaram a primeiro plano a tese de Kant de que tanto a experiência como o pensamento (a razão) são fontes do conhecimento, superando as posições extremas do racionalismo, que afirma que o conhecimento se origina na razão, e o empirismo, para o qual o conhecimento se origina da experiência.

---

quanto ao seu aspecto de inadaptação social.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.



Segundo este autor, a corrente neokantista adquiriu, nos Estados Unidos, um certo desenvolvimento nas ciências sociais na década de 70, afiliando-se à fenomenologia norte-americana e produzindo contribuições no campo da saúde.

Chauí (1997, p. 82) afirma que a fenomenologia utilizou de parte das contribuições trazidas pelo kantismo, pois, “a fenomenologia considera a razão uma estrutura da consciência (como Kant), mas cujos conteúdos são produzidos por ela mesma, independentemente da experiência (diferentemente do que dissera Kant)”.

A fenomenologia, corrente filosófica formulada por Edmund Husserl (1859-1938), valoriza o sujeito e suas representações dos fenômenos, considerando **ser** e **fenômeno** vinculados pela intencionalidade, e busca conhecer o fenômeno através de sua qualificação pela consciência, o significado (Almeida, 1988).

A concepção de verdade em Kant e Husserl se faz através de perspectivas idealistas, cuja coerência lógica se dá pelo encadeamento interno das idéias ou conceitos, em Kant, e pelas significações, em Husserl.

*“Para Kant e para Husserl, o erro e a falsidade encontram-se no realismo, isto é, na suposição de que os conceitos ou as significações se refiram a uma realidade em si, independente do sujeito do conhecimento. Esse erro e essa falsidade, Kant chamou de **dogmatismo** e Husserl, de **atitude natural** ou **tese natural do mundo**.”* [destaques do original] (Chauí, 1997, p. 104)

A fenomenologia considera que o efeito terapêutico da relação médico-paciente se baseia na compreensão dos valores, símbolos e sistemas de significados de grupos sociais (Garcia, 1983).

Segundo Minayo (1989, p. 67-74), pode-se perceber na fenomenologia, ainda que de forma não explícita, a influência de um dos autores clássicos da sociologia: Max Weber (1864-1920). Através de seu conceito central, o significado da ação social, Weber estabeleceu as bases da **sociologia compreensiva**, que privilegia o **significado** e a **intencionalidade** como propriedades específicas dos fenômenos sociais. A obra de Weber é considerada um dos fundamentos da sociologia moderna, ao lado de Durkheim e Marx (Berlinck, 1968).

Minayo (1989, p. 75) afirma ainda que Alfred Schutz (1899-1959) é o representante mais significativo do pensamento fenomenológico nas Ciências Sociais, conseguindo dar consistência sociológica à filosofia de Husserl, fazendo dela um método de abordagem da realidade social, através da crítica do objetivismo funcionalista, valorizando o subjetivismo e a intersubjetividade na compreensão da vida cotidiana.

Alguns autores deste enfoque se basearam na ineficácia do uso disseminado dos medicamentos nas sociedades (Dixon, 1981), apontaram a iatrogenia e a inutilidade da prática médica (Illich, 1975), valorizaram os aspectos subjetivos da relação médico-paciente (Olivieri, 1985). Este enfoque levou, na década de 70, ao surgimento da medicina comunitária na maioria dos países latino-americanos (Garcia, 1983) e inspirou a linha holística na prática médica (Minayo, 1989).

Outras críticas ao modelo funcionalista foram desencadeadas por alguns autores marxistas, produzindo um novo modelo de análise das relações médico-pacientes chamado de modelo estrutural. Este modelo coloca em primeiro plano

a análise da estrutura do fato humano como totalidade dotada de sentido e utilizada como método de conhecimento. Foucault foi um dos autores mais importantes deste enfoque aplicado ao campo da saúde (Garcia, 1983).

A escola marxista, como corrente filosófica materialista, reconhece o caráter primário da matéria, considerando a consciência uma propriedade da matéria. É formada por dois princípios fundamentais: o materialismo histórico e o materialismo dialético. O primeiro representa o caminho teórico que atribui caráter histórico aos fenômenos sociais, considerando-os passíveis de serem transformados pela ação dos homens, em oposição ao funcionalismo que os considera imutáveis, passíveis apenas de compreensão, como os fenômenos físico-químicos da natureza (conforme a analogia de Henderson, já citada).

O segundo princípio marxista, o materialismo dialético, é fonte de várias leituras que serão retomadas no capítulo sobre metodologia. Por ora ficamos com aquela que o identifica como método de abordagem da realidade social através da análise da estrutura econômica, composta por forças produtivas e relações de produção; e da superestrutura, compreendida pelas instâncias política, jurídica e ideológica (Garcia, 1983).

As críticas marxistas salientaram o conservadorismo e a ausência do aspecto histórico no modelo funcionalista, que ofuscam a realidade (Navarro, 1976) ao desconsiderar a “micropolítica da medicina” (Waitzkin, 1984) e o conflito de interesses, decorrentes da procedência de classes sociais distintas dos protagonistas desta relação (Boltanski, 1989).

Segundo Garcia (1983), as correntes fenomenológica e marxista, até o final da década de 60, estiveram muito próximas em suas críticas ao funcionalismo, devido à coincidência de algumas propostas práticas e teóricas, mas foram se distanciando e se opondo até travarem uma luta teórica na década de 80.

Minayo (1989) chama atenção para o fato de que esta luta teórica se deu no campo da Saúde, mais especificamente, da Saúde Coletiva:

*“Pelo fato da área da Saúde ser um campo que necessariamente junta a teoria e a prática de forma imediata, a posição marxista em relação às outras correntes de pensamento (positivismo e fenomenologia) toma o caráter de luta ideológica e política que repercute nos movimentos sociais e tem a influência deles em relação às questões consagradas e emergentes.” (Minayo, 1989, p. 108)*

No entanto, a relação entre os modelos fenomenológico, estrutural e marxista pode ser vista de maneira complementar enquanto crítica ao funcionalismo, uma vez que estas três correntes de pensamento contribuíram para a constituição das ciências humanas como ciências específicas, entre os anos 20 e 50 de nosso século (Chauí, 1997).

*“... a fenomenologia permitiu a definição e a delimitação dos objetos das ciências humanas; o estruturalismo permitiu uma metodologia que chega às leis dos fatos humanos, sem que seja necessário imitar ou copiar os procedimentos das ciências naturais; o marxismo permitiu compreender que os fatos humanos são historicamente determinados...” (Chauí, 1997, p. 275)*

Por outro lado, a aproximação das filosofias da existência (existencialismo), inspiradas no pensador dinamarquês Kierkegaard (1813-1855), com a fenomenologia, dá origem a uma outra leitura da relação médico-paciente, deslocando a temática da consciência para a intersubjetividade. Com isso surge o pensamento fenomenológico-existencial, que vai servir de método para outras formas de compreensão dos sentimentos envolvidos na relação médico paciente, distintas da psicanálise, como o psicodrama, que será mais bem definido adiante.

Até aqui, as proposições que procuravam entender estes sentimentos utilizavam-se da psicanálise como referencial. Na verdade, segundo Almeida (1988), a psicanálise e a fenomenologia possuem origens muito próximas, pois seus fundadores, Freud e Husserl, foram alunos de Franz Brentano (1838-1917), cujo pensamento se utilizava da dúvida dialética, não oferecendo respostas prontas às observações da realidade.

Triviños (1992, p. 42) entende que um dos conceitos fundamentais da fenomenologia husserliana procede de Brentano, a **intencionalidade**, ao afirmar que a psique está sempre dirigida para algo, ou seja, é intencional.

*“O termo intencionalidade, considerado como primordial no sistema filosófico de Husserl, o foi também importante na filosofia de Brentano. Em geral, podemos dizer que ‘intenção’ é a tendência para algo que, no caso de Husserl, é a característica que apresenta a consciência de estar orientada para um objeto. Isto é, não é possível nenhum tipo de conhecimento se o entendimento não se sente atraído*

*por algo, concretamente por um objeto.” [grifo do original] (Triviños, 1992, p. 45)*

Desta maneira, se desenvolve uma outra forma de abordar o tema da relação médico-paciente, a abordagem psicológica, que tem sofrido críticas, principalmente de autores marxistas.

Algumas visões marxistas afirmam que considerar os sentimentos nesta relação é reforçar a definição da medicina como “tranqüilizante social” (Berlinguer, 1987), outros entendem que este tipo de abordagem torna o médico um “mero títere” da classe dominante, utilizando um processo sutil de dominação ao não denunciar o sentido conformista e domesticador que exerce sobre o paciente (Quadra, 1990).

Garcia (1983) considera a análise da medicina a nível individual e psicológico como decorrente do modelo funcionalista, ocultando os conflitos existentes na sociedade e preservando os interesses de grupos dominantes.

Como veremos a seguir, tanto a psicanálise quanto o pensamento fenomenológico-existencial, consideradas abordagens individuais, contribuíram para a crítica ao modelo funcionalista de abordagem social da relação médico-paciente.

### 3. A abordagem psicológica.

Segundo Birman (1980), Michael Balint, psiquiatra inglês, foi quem inaugurou a discussão sobre a relação médico-paciente, na década de 50, e o teórico que mais sintetizou o tema. Mello Filho (1983) afirma que Balint iniciou o estudo científico da relação médico-paciente.

Uma das contribuições mais importantes do trabalho de Balint (1975) foi a possibilidade de treinamento das aptidões necessárias para o relacionamento médico-paciente através de seminários destinados a clínicos gerais (Grupos-Balint), coordenados por um ou dois psiquiatras, que aconteciam semanalmente, com duração de dois ou três anos. Afirmou que o próprio médico é a “droga” mais usada em medicina, apesar de ser pouco conhecida em sua “posologia”, “reações colaterais” e “toxicidade”.

Na verdade, o próprio Freud já havia chamado atenção para este fato, em 1905, em sua conferência “Sobre a psicoterapia”:

*“Nós, médicos – inclusive todos os senhores – portanto, praticamos constantemente a psicoterapia, mesmo que não o saibamos nem tenhamos essa intenção; só que constitui uma desvantagem deixar tão completamente entregue aos enfermos o fator psíquico da influência que os senhores exercem sobre eles. Dessa maneira, ele se torna incontrolável, impossível de dosar ou de intensificar. Assim, não será um esforço legítimo do médico dominar esse fator, servir-se dele intencionalmente, nortear-lo e reforçá-lo? (...) Não é um ditado moderno, e sim uma antiga máxima dos médicos, que certas doenças não são curadas pelo medicamento, mas pelo médico, ou seja, pela personalidade do médico, na medida em que através dela ele exerce uma influência psíquica.” (Freud, 1989, vol. VII, p. 242-243)*

Balint (1975) descreveu também o significado de vários procedimentos comuns na prática médica, como a “*função apostólica do médico*”, que “*significa em primeiro lugar que todo médico tem uma vaga mas quase inabalável idéia sobre o modo como deve se comportar o paciente quando está doente*” (p. 180). Este fato é percebido principalmente quando a situação envolve problemas morais, onde o objetivo do médico é induzir o paciente a adotar suas normas morais, ou seja, “*convertê-lo à teoria e prática de sua fé*”.

Outra das contribuições de Balint foi a descrição do “*conluio do anonimato*”, que corresponde à prática comum de enviar o paciente a vários especialistas, com o intuito de “*diluir responsabilidades*” e evitar um maior contato com o paciente. Uma versão atualizada deste fenômeno pode ser detectada pelo número crescente de profissionais que preferem atuar em esquema de plantões. Agindo assim, os pacientes podem ser “*passados*” para o próximo plantonista.

Georg Groddeck, um dos primeiros seguidores de Freud, médico clínico geral originalmente, também salientou que a eficácia da cura não estava apenas no saber médico, mas dependia de uma crença. Por parte do doente, investindo seu médico de poder e autoridade, e por parte do médico, através de uma crença dupla: em si e no paciente (D’Épinay, 1988).

Apesar de Groddeck ter sido considerado por alguns como fundador da medicina psicossomática, considerava perigosas as propostas de perfis psicológicos, para algumas doenças crônicas tidas como psicossomáticas, feitas pelos pioneiros deste enfoque. Procedendo assim, temia retirar da doença o seu valor simbólico e a singularidade do adoecer, ponto de destaque em seus estudos, que o próprio Freud não ousou ultrapassar, limitando-se às doenças mentais. Para alguns, Groddeck partiu do ponto de chegada da obra de Freud (Épinay, 1988).



Com a formulação da psicanálise, podemos identificar duas correntes de pensamentos decorrentes da proposição freudiana. Uma preocupada mais com a determinação da causa da doença, agora a nível intrapsíquico, e outra que valoriza mais o sentido, o significado da doença e a relação do médico com o paciente. Groddeck se posiciona na segunda corrente, enquanto Freud, apesar de apoiar o desenvolvimento desta vertente de seu pensamento (Birman, 1980), não seguiu este caminho.

Jacob Levi Moreno, médico contemporâneo de Freud, vivendo inclusive na mesma cidade (Viena), desenvolveu toda uma teoria psicológica buscando o significado das relações humanas em pequenos grupos (família) e na sociedade, conhecida por psicodrama. Moreno critica a linha de pensamento de Freud que busca a determinação da causa intrapsíquica da doença mental nas relações “transferenciais”, classificando-a de “concepção mecanicista do psiquismo” (Garrido Martín, 1996, p. 61). Adiante voltaremos a considerar as proposições deste autor, por hora vamos analisar este conceito proposto por Freud, que se revela nas relações humanas.

Os conceitos de transferência e contra-transferência são considerados por alguns como eixos básicos no estudo sistemático da relação médico-paciente (Eksterman, 1989).

Segundo Freud, durante o tratamento psicanalítico, surge o fenômeno da transferência quando “o doente consagra ao médico uma série de sentimentos afetuosos, mesclados muitas vezes de hostilidade, não justificados em relações reais e que, pelas suas particularidades, devem provir de antigas fantasias tornadas inconscientes. (...) A transferência surge espontaneamente em todas as relações humanas e de igual modo nas que o doente entretém com o médico; é ela, em geral, o verdadeiro veículo da ação terapêutica, agindo tanto mais

fortemente quanto menos se pensa em sua existência.” (Freud, 1989, vol. XI, p. 47-48).

Por outro lado a contra-transferência seria o fenômeno reacional, “que surge (no médico) como resultado da influência do paciente sobre os seus sentimentos inconscientes” (Freud, 1989, vol. XI, p. 130)

O fenômeno da transferência é um dos fundamentos da teoria psicanalítica, tão decisivo para o tratamento do paciente que foi considerada por Freud como “uma exigência indispensável” da técnica analítica e “sua mais poderosa aliada” (Freud, 1989, vol. VII, p. 110-112).

Uma pesquisa nos 23 volumes da Edição *Standard* Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud (1989) revela a destacada importância dada ao fenômeno da transferência por Freud, quando comparada ao da contra-transferência. Enquanto encontramos 109 referências sobre transferência, deixando de ser citada apenas em 3 volumes (III; VIII; XXI), existem apenas cinco citações sobre contra-transferência, em apenas dois volumes (XXI; XXII). Esta nos parece uma forte evidência das dificuldades do médico em lidar com seus sentimentos, tese central do nosso trabalho, mesmo no campo específico da psicoterapia.

O campo de estudo da psicologia da relação médico-paciente recebeu a designação de “Psicologia Médica”, proposta por Pierre Schneider, na França, em 1974 (Mello Filho, 1992). Alguns entendem que a Psicologia Médica engloba o ensino da Medicina Psicossomática (Muniz e Chazan, 1992).

*“Hoje, a gama de atividades do que se chama de Psicossomática ou de Psicologia Médica abrange o ensino ou a prática de todo tipo de fenômenos de saúde e de interações entre pessoas, como as relações*

*profissionais-pacientes, as relações humanas dentro de uma família ou de uma instituição de saúde, a questão das doenças agudas e crônicas, o papel das reações adaptativas ao adoecer, à invalidez, à morte, os recursos terapêuticos extraordinários.” (Mello Filho, 1992, p. 20)*

Apesar de hoje o discurso psicossomático ter sido confundido com o discurso da relação médico-paciente, alguns autores entendem que o primeiro funcionaria como estratégia legitimadora do segundo.

*“Na verdade, o discurso psicossomático funciona como estratégia legitimadora do discurso da relação médico-paciente, exatamente por ter constituído um campo de positividade que lhe fornece algum rigor, inexistente no que lhe sucede historicamente” (Birman, 1980, p. 91).*

Garrone e Haynal (1981) definem o campo da Psicologia Médica como aquele que estuda: a) os aspectos psicológicos e sociais da atividade médica e, b) as repercussões psicológicas e psicossociais da doença sobre o paciente, seu ambiente e as instituições médicas. Segundo estes autores, a Psicologia Médica, como toda disciplina, recorre a outros campos de saber além dos conhecimentos médicos clássicos. Para isso “incorpora conceitos de psicologia, ciências da comunicação, sociologia, psiquiatria, psicanálise, antropologia...” (p. 84)

No entanto, Eksterman (1989) considera como “os eixos básicos das formulações teóricas da Psicologia Médica” os conceitos de transferência e

contra-transferência, afirmando ainda que todos nomes de destaque histórico na Psicologia Médica foram psicanalistas: Balint, em 1949, na Inglaterra; Luchina, em 1961, na Argentina e Perestrello, em 1958, no Brasil.

Realmente, a psicanálise deu suporte teórico ao estudo da relação médico-paciente, mas não foi e não é o único. Profissionais de outras áreas como filósofos e sociólogos, e mesmo outras linhas de psicoterapia, têm contribuído para a compreensão desta relação.

No Brasil, Perestrello (1989) caracterizou a relação médico-paciente como uma relação “transpessoal”, aliando o conhecimento psicanalítico à filosofia existencial e à psicologia da *Gestalt*. Através do fenômeno transacional; entendido como o fato de que o homem só pode ser visualizado em conexão com seu mundo, não sendo possível que um homem conheça outro sem transformar a realidade de ambos, introduziu o termo “transpessoal” para designar a interação entre o médico e seu paciente. Propôs que todo médico se preocupe com as transformações ocorridas neste encontro através da “Medicina da Pessoa”.

*“A relação transpessoal é uma relação viva. Todo o ato médico é, conseqüentemente, um ato vivo, por mais que se lhe queira emprestar caráter exclusivamente técnico. Não existe ato puramente diagnóstico. Todas as atitudes do médico repercutem sobre a pessoa doente e terão significado terapêutico ou antiterapêutico segundo as vivências que despertarão no paciente e nele, médico, também.”*  
(Perestrello, 1989, p. 120)

É interessante destacar, conforme fez Perestrello, que mesmo na Física, uma ciência exata, existe confirmação de elementos subjetivos em todas as observações da natureza. O princípio da incerteza quântica de Heisenberg e a Teoria da Relatividade de Einstein são lembrados por ele. Dixon (1981), em sua crítica à prática médica contemporânea também lembra este fenômeno, através do princípio da complementaridade de Niels Bohr.

Este princípio surgiu para explicar o paradoxo da natureza do elétron, considerado por alguns como uma partícula e por outros como uma onda. Niels Bohr formulou a hipótese de que a matéria elementar não é constituída nem de ondas nem de partículas, pois ao examiná-la não podemos evitar distorcê-la, fazendo com que pareça ora como ondas, ora como partículas.

Podemos perceber pelas proposições de Perestrello, quando recorre ao existencialismo para formular a idéia de que a relação entre médico e paciente modifica as duas pessoas envolvidas, que outros referenciais teóricos, além da psicanálise, têm contribuído na abordagem desta relação.

A seguir, vamos expor outros enfoques da relação médico-paciente que também podem contribuir para clarear esta relação, numa perspectiva que considere os sentimentos do médico, não apenas como resposta aos sentimentos do paciente, mas como próprios de todas as relações humanas.

#### 4. O “encontro” entre médico e paciente: uma utopia?

Para Moreno, a preferência de uma pessoa por outra nas situações sociais (amor, trabalho, etc.), na grande maioria dos casos, não se deve “a uma transferência simbólica, não tem motivações neuróticas, porquanto *é devida a certas realidades que essa outra pessoa consubstancia e representa.*” (Moreno, 1975, p. 286).

Moreno (1975) considera o fenômeno da transferência como uma volta parcial à posição do hipnotizador do período inicial das descobertas da psicanálise. Isto porque ela se utiliza de “antigas fantasias tornadas inconscientes” e, por isso, não se baseia numa relação real.

Moreno propõe um outro conceito, que permite estudar a relação interpessoal com base na realidade de cada relacionamento, que é universal e opera em situações normais e anormais, ao qual chamou de tele-relação.

*“Um complexo de sentimentos que atrai uma pessoa para uma outra e que é provocado pelos atributos reais da outra pessoa – atributos individuais e coletivos – tem o nome de tele-relação.” (Moreno, 1975, p. 286)*

É importante destacar que Moreno (1983) não nega a existência da transferência, mas afirma que as relações humanas construídas com base neste fenômeno são ilusórias e passageiras, não se prestando, por isso, como base para um relacionamento terapêutico. Moreno<sup>2</sup> entende que a lógica da psicanálise é beneficiar-se da transferência do paciente para penetrar na resistência por ele construída.

*“Sabe-se que muitas relações terapêuticas entre médico e paciente, após uma fase de grande entusiasmo de ambas as partes, esfriam e morrem, muitas vezes, devido a razões emocionais. O motivo é, freqüentemente, uma desilusão mútua quando o*

---

<sup>2</sup> MORENO, J.L.; ENNEIS, J.M. Hipnodrama e psicodrama. São Paulo, Summus, 1984, p. 21.

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

*encanto da transferência desaparece e a atração tele não foi suficientemente forte para prometer benefícios terapêuticos permanentes. Pode-se dizer que a estabilidade de um relacionamento terapêutico depende da força de coesão tele que atua entre os dois participantes. A relação médico-paciente é evidentemente apenas um caso específico de um fenômeno universal.” (Moreno, 1983, p. 21)*

Tele é o conjunto de processos perceptivos recíprocos que permite uma valorização correta do mundo circundante (Rojas-Bermudez, 1980). No entanto, Moreno fez questão de diferenciar o fator tele da empatia e da transferência. Estas seriam relações unidirecionais, enquanto a tele ocorreria sempre em dupla direção. Por isso, o fator tele só existe na relação.

Apesar de existirem propostas de aproximação entre os conceitos de tele e transferência<sup>3</sup>, sob a visão moreniana, transferência é a patologia da tele.

*“A relação tele pode ser considerada o processo interpessoal geral de que a transferência é uma excrescência psicopatológica especial” (Moreno, 1975, p. 289).*

Garrido Martín (1996, p. 197) faz uma síntese das diferenças entre tele e transferência, que foram ressaltadas por Moreno, para mostrar a oposição entre estes conceitos, dos quais destacamos:

- 1) A transferência se refere ao passado, enquanto o fator tele se origina no presente, no aqui e agora.

---

<sup>3</sup> Bustos, D. O psicodrama: aplicações da técnica psicodramática. São Paulo, Summus, 1982.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

- 2) A transferência é um conceito psiquiátrico, enquanto a tele pode ser útil ao psicólogo e ao sociólogo, além do psiquiatra.
- 3) A transferência é causa de enfermidade, enquanto a tele é um elemento terapêutico.
- 4) A transferência é um fenômeno secundário, enquanto a tele é um fenômeno primário, que atua logo após o nascimento. A criança pequena não pode ter transferência, mas sem dúvida é capaz de relação télica.
- 5) A transferência deve desaparecer com o avanço da psicoterapia, enquanto a tele deve se fazer cada vez mais presente.

Sobre a contra-transferência, Moreno a considera uma representação errônea, pois ela não seria um sentimento reacional ao sentimento do paciente, mas *“apenas uma transferência ‘de dupla mão de direção’, uma situação de ida e volta. A transferência é um fenômeno interpessoal. (...) Se este sentimento existe do paciente para o médico, também existe do médico para o paciente.”* (Moreno, 1983, p. 19)

O verdadeiro encontro entre duas pessoas é um fenômeno télico.

*“A relação médico-paciente requer sensibilidade télica. Esta sensibilidade seria cultivável. A ausência deste fator, na relação profissional, seria a responsável por muitos fracassos terapêuticos”* (Fonseca Filho, 1980, p. 18).

Segundo Almeida (1988), o conceito de tele permite identificá-lo com noções básicas da fenomenologia de Husserl, através dos processos da inter-



relação, uma das premissas deste pensamento filosófico, que podem se manifestar através de intencionalidade, intuição e intersubjetividade<sup>4</sup>.

O encontro, segundo Moreno, não é apenas o vínculo emocional dentro de uma relação profissional, como a de médico e paciente, caracterizado por uma situação desigual dos participantes, através de uma relação de sentido único onde um detém a força e o poder, enquanto o outro a fraqueza e a submissão.

*“Encontro significa mais do que vaga relação interpessoal. Significa que dois ou mais atores se encontram, não apenas para se defrontarem, porém, para viverem e experimentarem um ao outro, como atores por direito nato, não como encontro forçado ‘profissional’: um assistente social ou médico ou participante observador e seus clientes, caracterizados pelo status ‘desigual’ dos participantes, mas, sim, encontro de duas pessoas.”*  
(Moreno, 1992, p. 169)

No entanto, Almeida (1988, p.52) chama atenção para o fato de que, nas psicoterapias, a relação, apesar de recíproca, não é simétrica. Há significados distintos para as pessoas envolvidas, devido às necessidades e aos papéis diferentes.

Por estas características, a teoria de Moreno é também identificada com as filosofias da existência (existencialismo), que tiveram em Kierkegaard, Heidegger, Sartre e Merleau-Ponty seus expoentes.

---

<sup>4</sup> Estes conceitos serão descritos adiante, no capítulo III, Metodologia.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Seria possível um “encontro moreniano” na situação existencial entre médico e paciente, que não seja um “encontro profissional forçado”?

O filósofo Martin Buber, considerado por alguns como o profeta do encontro (von Zuben, 1977), tem uma definição de encontro bastante próxima da de Moreno.

Buber (1977) formulou a filosofia dialógica do EU-TU como a possibilidade do verdadeiro encontro. Só existe EU se houver o TU. Se eu não considero o outro na relação comigo, ou seja, se o considero apenas como parte de um “experimento”, então teríamos a relação EU-ISSO.

Para Buber, a “experiência” se contrapõe à “relação”. O homem que apenas “experimenta” não se relaciona com o mundo, pois a experiência ocorre somente nele, homem. O mundo permite ser experimentado, mas não participa da relação com o experimentador. “A experiência é distanciamento do TU” (Buber, 1977, p. 10).

Portanto, para Buber e Moreno, o homem só existe em relação. O encontro, na concepção destes dois autores, ocorre quando duas pessoas se consideram mutuamente numa relação. Seria uma relação do tipo EU-TU. Quando uma delas considera a outra como “desviante” devido aos seus atributos ou como parte de um “experimento”, como nas proposições funcionalistas vistas anteriormente, temos uma relação EU-ISSO.

Apesar de Moreno não considerar que Buber tenha influenciado sua obra, mas sim o contrário, ou seja, que Buber teria incorporado seus pensamentos, o certo é que a teoria do desenvolvimento psicológico infantil de Moreno, que veremos mais adiante, muito se assemelha à filosofia do EU-TU.

No entanto, não foi apenas Moreno, conscientemente ou não, que promoveu a filosofia de Buber. Segundo Fonseca Filho (1980), Carl Rogers foi, entre psicólogos e psiquiatras, quem mais promoveu Buber.

Para Rogers, teve grande significado a expressão buberiana “confirmar o outro”, que entendeu como aceitar as potencialidades do outro, não aceitando atributos ligados ao seu passado para não contribuir com hipóteses limitantes destas potencialidades.

*“Se eu considerar uma relação apenas como uma oportunidade para reforçar certos tipos de palavras ou de opiniões no outro, tenho nesse caso a tendência para confirmá-lo como um objeto – um objeto fundamentalmente mecânico e manipulável. E se vejo nisso a sua potencialidade, ele tem a tendência para agir de modo a confirmar esta hipótese, mas se, pelo contrário, considero uma relação pessoal como uma oportunidade para ‘reforçar’ tudo o que ele é, a pessoa que ele é, com todas as suas possibilidades existentes, ele tem então a tendência para agir de modo a confirmar esta segunda hipótese. Neste caso, eu o confirmei – para empregar a expressão de Buber – como uma pessoa viva, capaz de um desenvolvimento interior e criador. Pessoalmente, prefiro este segundo tipo de hipótese.” (Rogers, 1977, p. 59-60)*

Esta leitura de Buber tem implicações diretas com nosso estudo, pois se aplica ao caso da criança com anomalia congênita. Suas potencialidades irão depender em alto grau de sua “confirmação” pelas pessoas de seu convívio

familiar e social, especialmente do médico que vai transmitir a notícia a seus familiares.

Victor von Weizsäcker, psiquiatra alemão, que fez parte da Escola de Heidelberg, baseada na filosofia neokantiana, também foi profundamente influenciado por Buber, sendo responsável pela aplicação da filosofia dialógica na medicina e na psicoterapia (Fonseca Filho, 1980).

Recordemos que von Weizsäcker teve grande influência sobre as proposições de Entralgo (1983) sobre a relação médico-paciente, que descreve duas possibilidades extremas para a relação inter-humana.

A primeira seria a “relação objetivante”, onde se pretende converter o outro em “puro objeto”, através da contemplação (tornando-o um espetáculo) ou do manejo (tornando-o um instrumento). Esta última seria a relação médica com o paciente segundo a visão funcionalista.

A segunda, é o que chamou de “relação interpessoal”, quando as pessoas envolvidas são sujeitos dotados de fins próprios, através da “co-execução” de atos que confirmem a condição de ambos como pessoas.

Entralgo (1983) acredita que a relação médico-paciente não pode e não deve ser uma relação pura e exclusivamente interpessoal, do mesmo modo que também não deve e não pode ser somente uma “relação objetivante”, mas algo entre uma coisa e outra.

*“o conjunto humano da relação interpessoal é em sua forma perfeita a díade, o ‘nós’ de um EU e um TU amorosamente fundidos entre si sem mútua confusão física. Pois bem, entre o sujeito-objeto da objetivação e a díade da união interpessoal há pelo menos duas*

*realidades típicas intermediárias, o duo e a quase-díade.” (Entralgo, 1983, p. 243)*

Para Entralgo, a relação de ajuda do médico para com o paciente seria obtida através de uma relação próxima da interpessoal, uma quase-díade. Por outro lado, a relação exclusivamente objetivante seria uma forma de abandono.

Outro ponto a se destacar na proposição de Entralgo é situá-lo nas duas vertentes da teoria psicanalítica apontadas anteriormente (p. 12-13). Apesar de não assumir completamente a opção pela valorização da relação interpessoal no encontro médico-paciente, está mais próximo dela do que da “relação objetivante”.

Fonseca Filho (1980) enumera vários autores da área de saúde mental que citam freqüentemente a filosofia do encontro de Buber, como David Cooper, Ronald Laing, Viktor Frankl e Rollo May.

Laing (1975) se propõe, em sua obra “O eu dividido”, a fazer uma “apresentação existencial-fenomenológica” de pessoas com esquizofrenia, por entender que os métodos da psiquiatria clínica e da psicopatologia costumam apresentá-las como despersonalizadas, não conseguindo compreender as questões vividas por estas pessoas.

*“Os termos do atual vocabulário técnico referem-se ao homem isolado dos seus semelhantes e do mundo, isto é, como uma entidade não essencialmente ‘relacionada com’ o outro e em um mundo, ou a aspectos falsamente substancializados dessa entidade isolada. (...) Em vez do elo original entre Eu e Você tomamos um homem isoladamente e conceptualizamos*

*seus diversos aspectos como ‘o ego’, ‘o superego’ e ‘o id’” [destaques do original] (Laing, 1975, p. 17)*

Neste mesmo trabalho, Laing afirma categoricamente que a pretensão do psiquiatra clínico de ser “científico” ou “objetivo” na observação do comportamento do paciente é impossível. A crítica à proposta psicanalítica fica evidente quando afirma: “é em termos do seu presente que precisamos compreender o passado e não exclusivamente em sentido inverso” (p. 33).

A maneira como Laing vê a pessoa com esquizofrenia tem pontos em comum com aquela que procuramos ver a pessoa com deficiência neste estudo. Como já salientamos anteriormente, o médico costuma impor suas categorias de pensamento ao paciente, fechando a possibilidade de compreendê-lo como pessoa. Uma forma de contornar este problema seria exercitar a difícil tarefa de se colocar no lugar do outro para poder entender seu sofrimento. Laing entende que isso seja possível, mesmo no caso da “loucura”.

*“o terapeuta deve possuir versatilidade para transportar-se a uma visão estranha e talvez alienada do mundo. Neste ato, apela para suas possibilidades psicóticas sem renunciar à própria sanidade. Somente assim pode chegar a compreender a posição existencial do paciente.”(Laing, 1975, p. 35)*

Nas artes, o cinema conseguiu demonstrar a possibilidade estética desta proposta através do psiquiatra Dr. Jack Mickler, interpretado por Marlon Brando no filme “Don Juan de Marco”, escrito e dirigido por Jeremy Leven, em 1995.

Moreno chama isto de “inversão de papéis” e apesar do aparente paradoxo, pode ser considerado um dispositivo para medir a saúde mental de uma pessoa (Fonseca Filho, 1980).

Mas, a proximidade com a loucura ou com a deficiência provoca reações que afastam esta possibilidade do contexto médico-paciente. Ao se referir a alguém como esquizofrênica ou deficiente, ao invés de pessoa com esquizofrenia ou pessoa com deficiência, o médico afasta dele estas possibilidades.

Outro exemplo de possibilidade de compreensão da interação humana, distinto da psicanálise, é através dos estudos de comunicação humana como um processo de interação (Watzlawick et al., 1967), que se utilizou do conceito de “caixa escura”.

Devido à impossibilidade de ver a mente humana “em funcionamento” e a constatação da característica auto-reflexiva das disciplinas que procuram explicar a relação entre sujeito e objeto, quando estes são idênticos ou da mesma natureza (humana), “*é mais conveniente esquecer a estrutura interna de um aparelho e concentrar o estudo nas relações específicas de admissão e saída (input-output)*” (Watzlawick et al., 1967, p. 39).

Assim, na compreensão da relação médico-paciente, não seria preciso recorrer a hipóteses intrapsíquicas inverificáveis, mas sim se ater às relações observáveis de “admissão e saída”, isto é, à comunicação. Neste enfoque, o significado da ação é considerado indeterminável, apesar de ser um fator essencial à experiência subjetiva de comunicar.

O efeito do comportamento surge como critério de significação primordial na interação humana, podendo ser entendido no momento de uma determinada relação humana, mesmo que não seja possível determinar sua causa através de hipotéticas forças intrapsíquicas. Um sintoma é considerado uma

pauta de comportamento com profundo efeito (significado) sobre o meio em que vive o paciente, porém pode ser compreendido não em seus determinantes internos, mas sim através de seu efeito nas relações de seu emissor.

*“Sempre que o por quê? de um item de comportamento permanece obscuro, a questão para quê? pode ainda fornecer uma resposta válida.”*  
(Watzlawick et al., 1967, p. 41)

Desta forma, fica em segundo plano determinar se um dado evento é causa ou efeito de outro. A “circularidade dos padrões de comportamento” nos obriga a abandonar esta pretensão. Ou seja, a rotulação de um comportamento como “normal” ou “patológico” não tem mais significado como atributo do sujeito, mas fica na dependência das relações e do contexto onde ocorre.

Exemplificando, uma pessoa manifesta um comportamento “desviado” por causa de suas relações familiares e/ou sociais “desviantes” ou estas que são “desviadas” por causa do comportamento “desviado” deste membro? Trata-se de uma controvérsia insolúvel segundo esta teoria.

A expressão “confirmar o outro”, resgatada por Rogers da filosofia de Buber, já citado, também é referida aqui como “o maior fator que, por si só, assegura o desenvolvimento e a estabilidade mentais” (p. 77) e comparada ao *encontro* dos existencialistas.

*“... o homem tem de comunicar com outros para ganhar consciência do seu próprio eu e a verificação experimental desse pressuposto intuitivo está sendo cada vez mais fornecida pelas pesquisas sobre*



*privação sensorial, mostrando que o homem é incapaz de manter a sua estabilidade emocional durante períodos prolongados em comunicação exclusiva consigo mesmo” (Watzlawick et al., 1967, p. 78)*

O contrário seria a “desconfirmação” do outro, que acarretaria a alienação mental ou a impossibilidade de desenvolvimento de potencialidades na criança, quando ocorre a impermeabilidade das percepções interpessoais. Na relação médico paciente este fato pode ser verificado através do “distanciamento profissional” proposto pelas orientações funcionalistas.

Esta proposta de compreensão das relações humanas sensibilizou alguns setores da psiquiatria e psicologia, que experimentaram uma mudança de orientação no sentido de não insistir nos processos que ocorrem no interior do indivíduo, para ocupar-se mais de suas relações com as outras pessoas, ou seja, da relação interpessoal (Haley, 1971).

*“... atualmente se crê que as relações humanas só podem ser descritas adequadamente se se descartam grande parte das idéias e a terminologia exclusivamente centradas no indivíduo. A descrição última das relações se fará em termos de pautas de comunicação numa teoria de sistemas circulares.”*  
(Haley, 1971, p. 5)

O contato com esta proposta, após algum tempo de experiência, com resultados “surpreendentemente” positivos no atendimento de problemas emocionais de pacientes, confirmou nossa impressão de que é possível ajudar

estas famílias, quando o médico se propõe a certas mudanças de enfoque na relação com o paciente e sua família.

A compreensão da doença mental e da deficiência sob estes enfoques, que valorizam a relação humana, oferece possibilidades estimulantes, traduzida na definição de “encontro” dada por Moreno, em 1914, que foi buscar no imponderável da poesia a metáfora de sua utopia:

*“Um encontro de dois: olhos nos olhos, face a face.*

*E quando estiveres perto, arrancar-te-ei os olhos*

*e coloca-los-ei no lugar dos meus;*

*E arrancarei meus olhos*

*Para colocá-los no lugar dos teus;*

*Então ver-te-ei com os teus olhos*

*E tu ver-me-ás com os meus.*

*Assim, até a coisa comum serve ao silêncio*

*E nosso encontro permanece a meta sem cadeias:*

*O Lugar indeterminado, num tempo indeterminado,*

*A palavra indeterminada para o Homem  
indeterminado.” (Moreno)*

## 5. O ensino da relação médico-paciente

Em pesquisa anterior, realizada com pediatras egressos da Residência Médica do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Pasqualin, 1992), identificamos o tema "relação médico-paciente" como uma das lacunas da

formação pediátrica, tanto na graduação como na pós-graduação (residência médica).

Este fato é confirmado por vários estudiosos do tema, como Balint, 1975; Mello Filho, 1983; Perestrello, 1989; Kaufman, 1992; Miranda, 1996; que identificam várias causas na tentativa de explicar o fenômeno e propõem formas de preencher esta lacuna.

A pergunta para a qual procuramos resposta há vários anos, em nossa atividade de ensino médico, é se a relação médico-paciente é passível de uma visão pedagógica, ou, como alguns acreditam, esta seria uma pretensão ingênua (Quadra, 1990), ou, até mesmo, alienante (Medeiros, 1979).

Balint (1975) parece ter sido o pioneiro na prática desta possibilidade pedagógica, na década de 50, através dos chamados "grupos-Balint". Utilizando-se de reuniões semanais com grupos de clínicos gerais, onde narravam seus casos clínicos e ouviam os comentários dos elementos do grupo. Balint afirmava, na Inglaterra dos anos 50, que pelo menos um quarto, possivelmente muito mais, dos pacientes atendidos por um clínico geral correspondiam a casos de caráter psicológico.

*“Nessas condições, torna-se desconcertante que os programas tradicionais de estudo não levem em conta o fato, e portanto não preparem, como é necessário, o médico para que enfrente tão importante aspecto de seu trabalho.”*  
(Balint, 1975, p. 248)

Os médicos que fizeram parte destes grupos foram auto-selecionados através do interesse em um anúncio na imprensa médica oferecendo um “curso de introdução aos problemas psicológicos na clínica geral”, tendo sido aceitos

todos que se apresentaram. Apesar de uma “proporção de baixas” elevada no início (60%), o trabalho se manteve por vários anos (1951 a 1963).

O objetivo destes grupos não era que os clínicos praticassem uma “psicoterapia em conta-gotas” com seus pacientes, mas *“ajudar os médicos a adquirir maior sensibilidade ante o processo que se desenvolve, consciente ou inconscientemente, na mente do paciente, quando o médico e o paciente estão juntos”* (Balint, 1975, p. 251).

Alguns poderiam sugerir que seria mais adequado encaminhar estes pacientes (aquele quarto de pacientes citado por Balint) para se submeterem à psicoterapia com profissional treinado para isso. Ainda que estas afirmações tenham sido feitas na década de 50, na Inglaterra, Balint comentava que era tão difícil conseguir tratamento psicoterápico pelo Sistema Nacional de Saúde como ganhar o maior prêmio na loteria. No Brasil, é muito provável que esta afirmação corresponda à nossa realidade atual em saúde mental.

Uma vez que a “droga” mais utilizada na prática médica é o próprio médico, a proposta de Balint é conhecer melhor sua “posologia” e “efeitos colaterais”, através de uma “limitada, ainda que considerável, mudança de personalidade” do médico. Balint chamava a isto de medicina utópica, pois enquanto as novas técnicas e processos terapêuticos eram aceitos como um novo conhecimento necessário ao desempenho da prática médica, o modelo proposto por Balint afeta de modo considerável a personalidade do médico, fato que a grande maioria dos médicos não deseja ou não pode se propor, pelo menos até o momento.

No Brasil, Perestrello (1989) se considera o primeiro a ministrar um curso de Psicologia Médica de orientação psicanalítica, iniciada em 1951, na Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Em seu livro “Medicina da Pessoa”, descreve sua experiência de mais de 20 anos

com alunos de graduação e pós-graduação. Inicialmente, através de preleções e depois com grupos que faziam relatos de casos clínicos atendidos por eles com o objetivo de discutir a dinâmica da relação médico-paciente, focalizando as dificuldades procedentes do doente e as do próprio médico, oriundas de suas personalidades.

Assim como o método proposto por Balint, a proposta de Perestrello é eminentemente prática, mediante a vivência do aluno na sua prática diária de Clínica Médica, ficando o estudo teórico conseqüente à motivação despertada. Seus resultados foram animadores do ponto de vista da aprendizagem, apesar de descrever resistências semelhantes às descritas por Balint.

A idéia não é fazer interpretações das atitudes do médico ou discutir casos com componentes psiquiátricos, mas sim ampliar a visão da relação médico-paciente, em benefício de ambos.

*“Muitas vezes, durante a narração, o próprio clínico percebe, sem precisarmos dizer-lhe, o desacerto de certas atitudes que tomou, ou sua falta de percepção desse ou daquele acontecimento. O mero relato do caso com o fito de elucidar sua posição e o simples fato de, interessado, responder a umas poucas perguntas nossas, aproximando-se com isso de nossa maneira de colocar o problema, já são suficientes em certas ocasiões para que perceba coisas que lhe haviam escapado.” (Perestrello, 1989, p. 202)*

Mello Filho (1983) entende que com o desenvolvimento tecnológico do nosso século, houve a fragmentação da atividade médica e a criação de

superespecialidades, dando origem ao “dilema central” da medicina atual: “a relação com a parte ou com o todo do doente” (p. 101). Este fato, seria o responsável por uma “relação coisificada” como regra na conduta médica, que evitaria uma real empatia com o doente. O autor identifica o ensino médico como tendo grande contribuição neste fato.

Muniz e Chazan (1992) relatam a experiência no ensino de Psicologia Médica na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, coordenado por Mello Filho há quase 20 anos. Atuando com alunos dos três primeiros anos, através de cursos teóricos e grupos de reflexão, com objetivo de promover a reflexão das experiências emocionais ligadas ao papel de estudante de medicina. Os autores consideram que, apesar de perceberem a necessidade de uma maior sistematização desta prática de ensino além do terceiro ano, os resultados foram construtivos para a formação do médico.

Kaufman (1992) afirma que a moderna formação médica está centrada na preocupação em tornar o médico apto em objetivar o sofrimento orgânico, através da anamnese, exame físico, exames complementares e uma terapêutica adequada, relegando os componentes psicológicos das doenças. Por isso, descreve sua tentativa de reverter este despreparo no desempenho do papel de médico na relação com o contrapapel de paciente.

Em seu livro “Teatro pedagógico: bastidores da iniciação médica” (Kaufman, 1992), o autor descreve sua experiência no ensino da relação médico paciente na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, desde 1974.

Nesta experiência de ensino médico, o autor fez uso do *role-playing* (interpretação do papel), técnica do psicodrama desenvolvida por Moreno (1975), que pode ser utilizada para o desempenho de um determinado papel profissional através da observação do comportamento de membros de um grupo mediante uma situação imaginária. Além de proporcionar uma visão dos pontos

de vista de outras pessoas, tem a vantagem de permitir a reprodução de situações comuns da prática profissional real, em caráter experimental, num ambiente protegido. Por isso, torna-se uma técnica de ensino bastante original.

Kaufman (1993) entende que o *role-playing* se presta a preencher a brecha entre teoria e prática, estabelecendo uma relação mais clara entre o saber (conhecimento) e o desempenho do papel profissional (atualização do saber)<sup>5</sup>.

Os depoimentos dos alunos que passaram por esta experiência de aprendizagem relatada por Kaufman (1992), apesar de não serem homogêneos, como toda reação pessoal, demonstraram a possibilidade pedagógica desta atividade.

Miranda (1996) responde afirmativamente à nossa pergunta formulada no início deste tópico, com base na experiência de quase 20 anos como professora de Relação Médico-Paciente na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), por quem passou mais de 500 turmas ou quase 6000 alunos. A autora se utiliza do Modelo de Ajuda, uma abordagem das relações interpessoais desenvolvida por dois psicólogos americanos (Carkhuff e Berenson) que propõe uma sistematização das habilidades relacionais, para dar resposta a 40 perguntas consideradas mais comuns.

Através de suas respostas, durante suas aulas, a autora considera que conseguiu alcançar com seus alunos os objetivos de: a) identificar e desenvolver habilidades nas relações com as pessoas; b) despertar aspectos importantes na relação com os pacientes; c) esclarecer dúvidas e; d) sistematizar, organizar e tornar mais objetivo o tema da relação médico-paciente.

No Departamento de Pediatria e Puericultura da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, temos uma experiência deste ensino desde 1975,

---

<sup>5</sup> Segundo Naffah Neto (1979, p. 183), o método do “role-playing” (interpretação de papéis) foi transformado por uma prática ideológica em “treinamento de papéis” (role-training), passando a realizar exatamente o

desenvolvida pelo Professor Fernando Carlos Soares, da qual participamos durante os últimos sete anos, através do Ambulatório de Psicossomática Infantil, promovendo discussões em grupo com os residentes de segundo ano de pediatria, que atendem os casos encaminhados para este ambulatório.

Tivemos também uma experiência denominada “Ensino alternativo de puericultura” desenvolvida com estudantes de medicina do 4º ano durante dois anos (1993-1995). Esta experiência teve o objetivo de propiciar ao aluno condições de efetuar acompanhamento longitudinal de um recém-nascido e sua família, desde o nascimento até a idade de um ano, sendo que um grupo de 6 alunos interessou-se em participar desta experiência.

Através desta proposta de ensino pudemos promover uma relação estudante de medicina-família-criança mais efetiva, além de estimular o aprendizado de vários tópicos de puericultura. Foi possível discutir a ansiedade do estudante de medicina frente ao atendimento familiar, além de contribuir para fornecer subsídios a uma escolha mais adequada da pediatria como especialidade. Apesar destes resultados positivos, a experiência não pode se repetir devido a problemas burocráticos surgidos para adequá-la ao currículo vigente.

Apesar de existirem muitas outras experiências sobre o ensino da relação médico-paciente, estas nos parecem as mais significativas para demonstrarem que podemos ter a esperança de que a visão pedagógica na abordagem deste tema pode não ser uma utopia.

*“O que é a esperança? É o pressentimento de que a imaginação seja mais real e a realidade menos real do que parecem.” (Alves, 1986, p. 185)*

---

oposto do que Moreno pretendia, sendo utilizada atualmente por empresas como forma de “exercer um

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.



## **CAPÍTULO II - A DEFICIÊNCIA EM FOCO**

### **1. A epidemiologia da deficiência**

Uma observação empírica tem preocupado profissionais de reabilitação no Brasil. O número de pessoas com deficiências parece ter aumentado, quando comparado a períodos anteriores (Amiralian, 1986), fenômeno descrito há pelo menos duas décadas nos países desenvolvidos (Bowley e Gardner, 1976). Esta observação pode ser explicada por dois paradoxos contemporâneos.

Primeiro, devido ao avanço tecnológico dos meios de transporte, principalmente dos automóveis, é grande o aumento dos acidentes na infância, adolescência e adulto jovem. Em algumas faixas etárias, chega a ser a primeira causa de morte, e, conseqüentemente, grande fonte produtora de incapacidades, pois um entre quatro acidentes resulta em invalidez permanente, principalmente visual e motora (Guyer e Gallagher, 1985).

Em Ribeirão Preto, durante o ano de 1996, quase um quarto (24%) das mortes por causas externas de pessoas residentes no município, na faixa etária de 10 a 19 anos, e quase um terço (32,5%) na faixa de 20 a 49 anos foram devidas a acidentes de trânsito<sup>6</sup>. Estudo realizado no Rio Grande do Sul demonstrou que para cada morte, 15 pessoas adquirem alguma incapacidade física (Blank, 1994).

Segundo, que com a melhoria da assistência ao acidentado e ao recém-nascido, através de tecnologia e aparelhagens avançadas, vem aumentando a sobrevivência nestes casos, a despeito de adquirirem deficiências e/ou incapacidades.

---

*controle de produção sobre os empregados”.*

<sup>6</sup> Dados fornecidos pelo Departamento de Informática da Secretaria Municipal da Saúde de Ribeirão Preto.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

A Organização das Nações Unidas (ONU, 1983) calculava que existiam cerca de 10% de pessoas com deficiência em todo o mundo, entre deficientes mentais, físicos, auditivos, visuais, orgânicos e múltiplos. Estimava-se que nos países da América Latina esta porcentagem fosse maior ainda.

No entanto, em 1989, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 1989b) divulgou que, apesar da incidência de deficiências ser mais alta nos países em desenvolvimento do que nos industrializados, a prevalência de deficiências é mais baixa nos primeiros, devido a menor sobrevida destas pessoas nestes países<sup>7</sup>.

Assim, a OMS acredita que hoje a prevalência de pessoas com deficiência, nos países em desenvolvimento, esteja entre 7 e 10% da população, tendendo a valores maiores na medida em que as taxas de mortalidade infantil diminuam e a sobrevida das pessoas idosas aumenta. Para o caso específico do Brasil, fica difícil aceitar estas estimativas, visto que, segundo o Relatório sobre Desenvolvimento Humano Mundial, divulgado em 1996 pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Brasil, na verdade, é constituído de “três Brasis”. Uma região (sudeste), com índice de desenvolvimento humano (IDH) razoável, outra (nordeste) com IDH entre os mais baixos do mundo e, uma terceira região (centro-oeste) em situação intermediária<sup>8</sup>.

Este é um dos motivos porque, desde 1994, o Ministério da Saúde, através da Coordenação de Atenção a Grupos Especiais (CAGE), juntamente com o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) vem desenvolvendo Estudos Multicêntricos de Prevalência de Incapacidades em cidades brasileiras.

---

<sup>7</sup> Cabe notar a distinção dos conceitos de incidência e prevalência. Incidência de uma doença, ou, como no caso, de deficiências, é o número de casos novos que surgem num determinado período de tempo (geralmente um ano), enquanto prevalência é o número de casos existentes num determinado momento numa população.

O primeiro destes estudos foi desenvolvido pela Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói-RJ, que utilizou metodologia específica desenvolvida pela Organização Pan-americana de Saúde (OPS), baseada no “Manual de Encuestas Domiciliares” (OPS, 1990), que apresentou uma prevalência de 10,7% de deficiências (Maior et al., 1994). Porém, já existem outros dados ainda não publicados apontando proporções que variaram entre 4 e 9,6%, em diferentes regiões do Brasil.

**Tab. 1 - Resultado do I e II Estudos Multicêntricos de Prevalência de Incapacidades em municípios brasileiros (1993-1996).**

CIDADE	PREVALÊNCIA DE INCAPACIDADE (%)
Feira de Santana-BA	9,6
Niterói-RJ	7,5
Maceió-AL	6,9
Silva Jardim-RJ	6,1
Santos-SP	6,1
Campo Grande-MS	4,8
Canoas-RS	4,3
Taguatinga-DF	4,0
Brasília-DF	2,8

Fonte: Associação Fluminense de Reabilitação (AFR)

Em São João Del-Rei-MG, em 1994, foi realizada uma pesquisa com metodologia específica, que utilizou questionário desenvolvido especialmente para esta pesquisa, baseado na Classificação Internacional de Doenças (CID) e

<sup>8</sup> FOLHA DE S. PAULO, São Paulo, 18 jun. 1996. Brasil, p. 5.

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

aplicado a 25% dos domicílios. Foi detectada uma prevalência de 5,6% de deficiências (Paiva, 1996).

Especificamente no Estado de São Paulo, a Federação das APAEs iniciou a realização do “Censo Específico da Pessoa Portadora de Deficiência”, em 1992, pela região de Ribeirão Preto, utilizando a APAE de Batatais como sede do Banco de Dados. A APAE daquela cidade realizou o censo e desenvolveu metodologia própria, repassada para as demais cidades da região. O referido censo foi realizado por pessoal voluntário, das mais variadas formações, que foram treinados pelas próprias APAEs.

O resultado deste censo foi divulgado em 1993, com a ausência apenas da cidade de Ribeirão Preto, onde o censo foi iniciado, mas não concluído. Chama atenção os valores encontrados, bastante diferentes dos números estimados pela OMS, ou seja, foram obtidos valores que variaram de 0,3% (em Matão) até 3,4% (São José da Bela Vista).

Ribeirão Preto não conseguiu sua inclusão na relação de cidades onde o Ministério da Saúde realizou os Estudos Multicêntricos de Prevalência de Incapacidades, por ter tido acesso a esta informação numa fase em que os acordos já haviam sido fechados. No entanto, a Secretaria Municipal da Saúde, através do Programa de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (PASDEF), recebeu orientação direta dos profissionais das instituições envolvidas, em relação à metodologia desenvolvida pela OPS, e conseguiu realizar esta pesquisa entre outubro de 1996 e outubro de 1997.

Foram visitados 967 domicílios distribuídos representativamente nos bairros de Ribeirão Preto. Esta amostra foi composta de 3.737 pessoas, onde foi obtida uma prevalência de deficiências de 4% (dados não publicados).

## 2. A questão conceitual da deficiência

## 2.1. Histórico

A preocupação de médicos e outros profissionais de saúde em estabelecer uma classificação de doenças remonta ao século XVIII, considerado, como vimos, marco de uma forte intervenção médica na sociedade, denominada de “medicalização” (Foucault, 1977). Neste período, fica evidente a relação das doenças e das causas de morte com as condições de vida de determinados grupos sociais.

Inicialmente, esta preocupação esteve voltada somente para as doenças que levavam à morte. Já no século XIX começou-se a perceber que os sistemas de classificação de doenças precisavam abranger também as doenças que não eram fatais, mas levavam a conseqüências incapacitantes.

No IV Congresso Internacional de Estatística, em 1860, Florence Nightingale apoiou esta idéia, porém, foi somente em 1948, na VI Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-6) que surgiu uma classificação que reunia causas de mortalidade e morbidade. Nesta revisão já era relatado que algumas doenças podiam se tornar crônicas, exigindo cuidados médicos e amparo por períodos indefinidos. Para assimilar estas causas de morbidade foi incorporadas uma classificação suplementar de deficiência, cegueira e surdez, constituída pelo código Y (Wood, 1980a).

Este código foi mantido na sétima revisão (CID-7, 1955) e reestruturado na oitava revisão (CID-8, 1965), mantendo-se como uma classificação paralela que reunia em um único grupo um grande número de situações dispersa por toda a classificação principal. Nesta revisão foi constatado um aumento de pesquisas sobre deficiências na área da saúde, que utilizavam o código Y. Por isso, sugeriu-se que a classificação de deficiências fosse publicada num “Manual da CID” de uso opcional. No entanto, isto não ocorreu nesta ocasião.

Foi somente na década de 70 que surgiu uma proposta de classificação que não considerava apenas as manifestações agudas das doenças, segundo o modelo médico, que segue a seqüência de eventos, segundo a figura abaixo:

**Fig. 1 – Manifestações agudas das doenças, segundo o modelo médico.**



Este modelo se mostrou limitado para descrever as conseqüências das doenças, já que nem sempre uma determinada doença se resolve com a cura ou a morte. Existem algumas perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis com implicações de atribuição de pensões e outros benefícios sociais ligados a segurança, gestão e políticas sociais.

Uma primeira corrente de profissionais médicos enfocou este tema a partir do contexto clínico e de reabilitação, dando grande importância às funções, como as atividades de vida diária (AVDs), particularmente nos Estados Unidos da América.

Em 1972, a OMS recebe uma nova proposta de profissionais da França e Israel, que estabelecia uma distinção entre deficiências e suas conseqüências funcionais e sociais.

Em 1973, a OMS convida o Dr. Philip Wood, um reumatologista inglês, para estudar a possibilidade de integrar esta proposta num esquema compatível com os princípios da CID. Assim, surgiu a proposta de uma classificação hierarquizada de três dígitos, análoga a CID, para as deficiências e suas conseqüências.

Depois desta proposta ser amplamente divulgada e discutida entre profissionais de saúde, predominantemente médicos de língua inglesa, de várias

partes do mundo, foi submetida à Nona Revisão da CID (CID-9), em 1975, culminando numa primeira publicação, a título experimental, de uma classificação adicional de deficiências e desvantagens (handicaps), em 1976, pela OMS.

## 2.2. A classificação oficial das deficiências e suas conseqüências

Somente em 1980, a OMS publicou sua versão oficial em língua inglesa, com a denominação de “*Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease*” (ICIDH).

Assim como a Classificação Internacional de Doenças (CID) permite a comunicação do diagnóstico médico entre profissionais, esta outra classificação permitiria que outros profissionais, de áreas relacionadas com as conseqüências das doenças, se comunicassem sobre o nível de comprometimento que uma doença ou distúrbio acarretou.

Esta classificação estabelece com objetividade, grande abrangência e hierarquia de intensidades uma escala de deficiências, níveis de dependência e limitação, com seus respectivos códigos, que deverão ser utilizados conjuntamente com o CID pelos serviços de medicina, reabilitação e segurança social, através de uma forma numérica estandardizada.

No entanto, tem surgido uma série de dificuldades na utilização desta nova classificação, uma vez que os objetivos de diversas profissões diferem, levando a heterogeneidade de avaliações e dificultando a uniformidade de conceitos.

Mesmo identificando estas dificuldades iniciais, esta proposta é um avanço conceitual, que tem valor pedagógico e preparatória para uma fase de aperfeiçoamentos posteriores (Wood, 1980b).

### 2.3. A versão portuguesa da classificação oficial.

A terminologia em língua portuguesa, proposta pela OMS, através do Secretariado Nacional de Reabilitação de Portugal (OMS, 1989b), denominada “**Classificação Internacional de Deficiências (*Impairment*), Incapacidades (*Disability*) e Desvantagens (*Handicaps*)**. Um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID)”, foi aceita na Conferência Intergovernamental Ibero-americana Sobre Políticas Para Pessoas Idosas e Incapacitadas, realizada na Colômbia, em 1992 (Pichorim, 1994).

Apesar da tradução proposta em Portugal, com a participação do Brasil representada pelo Dr. Rui Laurenti, vir sendo utilizada em nosso país (Maior et al., 1994; BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995; Amaral, 1995; OMS, 1996), ainda hoje é grande a utilização de outras traduções para o português (Araújo, 1992; Stummer, 1992; Amaral, 1994).

Curiosamente, em publicação de 1993 da própria OMS<sup>9</sup>, traduzida para o português pelo Centro Colaborador da OMS/UNICAMP para Pesquisa e Treinamento em Saúde Mental, pode-se encontrar a tradução de “*impairment*” por **comprometimento** e “*handicap*” por **prejuízo**.

A seguir resumimos a proposta de versão para o português feita pelo Secretariado Nacional de Reabilitação de Portugal (1989), aceita oficialmente em 1992.

---

<sup>9</sup> OMS. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas; trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.



2.3.1. Deficiência (*Impairment*): Em português, significa prejuízo, dano. É definida como qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. É mais que uma doença que envolve perdas. Por exemplo, a perda de uma perna é um “impairment”, mas não uma doença. Pode ser temporária ou permanente, e inclui a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive as funções mentais.

Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo a princípio um distúrbio orgânico, uma perturbação ao nível do órgão.

2.3.2. Incapacidade (*Disability*): Em português, significa inabilidade, incapacidade, inaptidão. Foi definido como qualquer restrição (resultante de um “impairment”) de uma habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano.

Pode surgir como uma conseqüência direta ou como resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra qualquer.

Representa a objetivação de uma deficiência e como tal reflete distúrbios ao nível da própria pessoa. Diz respeito a habilidades na forma de atividades e comportamentos, que são aceitos como componentes essenciais da vida diária.

Exemplos incluem distúrbios no comportamento, nos cuidados pessoais (como controle de esfínteres, tomar banho e alimentar-se por si mesmo), na realização de outras atividades da vida diária (AVD) e nas atividades de locomoção (como andar).

2.3.3. Desvantagem (*Handicap*): Em português, significa desvantagem, obstáculo, empecilho. É uma desvantagem para um indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho do

papel que é esperado para este indivíduo na sociedade (dependendo da idade, sexo, fatores sociais e culturais).

É caracterizado por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do próprio indivíduo ou do grupo social a que pertence.

Representa a socialização da deficiência ou da incapacidade, no sentido de que reflete as conseqüências sociais para o indivíduo, devidas à presença da deficiência ou da incapacidade. Relaciona-se com a dificuldade de realizar habilidades fundamentais para a sobrevivência do indivíduo numa determinada sociedade, através do desempenho de papéis sociais ou “papéis de sobrevivência”.

#### 2.3.4. Integração dos conceitos

Evitou-se, nesta classificação, usar a mesma palavra para identificar tipos de deficiências, incapacidades ou desvantagens. Assim, para caracterizar uma deficiência deu-se preferência ao uso de um adjetivo ou substantivo, para a incapacidade um verbo no infinitivo e para a desvantagem um dos “papéis de sobrevivência” no meio físico e social.

O quadro 1 procura ilustrar a distinção semântica destes conceitos.

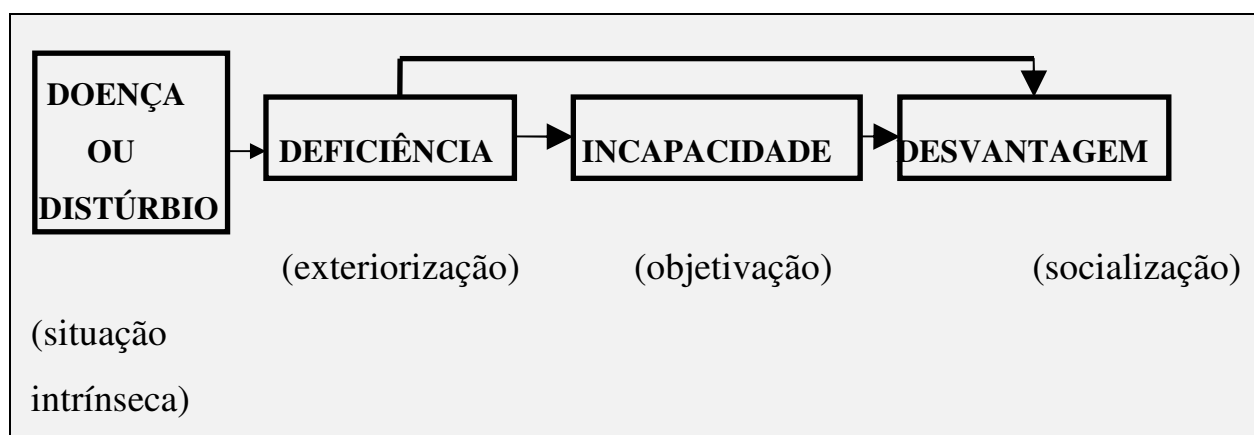
#### **Quadro 1 – Distinção semântica entre os conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem (OMS, 1989b).**

DEFICIÊNCIA		INCAPACIDADE	DESVANTAGEM
da linguagem	<u>sensorial</u>	De falar	Na orientação
da audição		de ouvir <u>comunicação</u>	
da visão		de ver	
Músculo-esquelética ( <u>física</u> )		de andar ( <u>locomoção</u> )	Na independência física

de órgãos ( <u>orgânica</u> )	de se alimentar ( <u>pos. do corpo</u> ) de se vestir ( <u>e destreza</u> ) de cuidar de si ( <u>cuidado pessoal</u> )	Na mobilidade
Intelectual ( <u>mental</u> ) Psicológica	de aprender ( <u>aptidões part.</u> ) de se relacionar ( <u>comportamento</u> ) de Ter consciência	Na capacidade de ocupação Na integração social

Por outro lado, podem-se articular os conceitos de forma longitudinal da forma que segue na figura:

**Fig. 2 – Articulação longitudinal dos conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem (OMS, 1989b).**



Embora esta representação esquemática sugira uma progressão linear simples ao longo de uma seqüência completa, a situação de fato é mais complexa.

## 2.5. O limite entre doença e deficiência

O próprio conceito de doença parece estar sujeito a certos questionamentos quanto a sua realidade objetiva. O limite preciso entre saúde e doença tem se

mostrado confuso para os cientistas há bastante tempo, estando ligado a um conceito normativo, que varia segundo o tempo e a sociedade.

O modelo médico de doença está apoiado no conceito positivista de que a doença existe enquanto perturbação das funções vitais decorrentes da lesão de órgãos ou tecidos, que se manifesta através de sintomas (Canguilhem, 1990).

Este conceito de doença é bastante próximo da definição de deficiência adotada pela classificação em questão, ou seja, “dano ou perda de função psicológica, fisiológica ou anatômica”. Esta talvez seja a razão pela qual o próprio texto da CIDID esclareça:

*“A deficiência, representa um desvio do padrão biomédico do indivíduo, e a definição dos seus elementos deve ser fundamentalmente elaborada pelos que, pela sua qualificação, possuem competência para formular juízos sobre o funcionamento físico e mental, de acordo com as normas habitualmente aceitas”*  
[grifo nosso] (OMS, 1989a, p. 35).

Pelo texto, podemos inferir que o conceito de deficiência proposto pela OMS se encontra atrelado ao modelo biomédico, ligando-o à figura do médico de maneira hegemônica. Ao propor que esta definição deva ser elaborada por quem possua qualificação e competência para isto, parece eleger o médico para tal tarefa.

Apesar de afirmar também que “a utilização do termo deficiência não indica necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser encarado como doente” (p. 35), a ligação com o poder do diagnóstico médico fica patente no texto anterior.

Se o limite entre saúde e doença tem se mostrado ténue em muitos casos, apesar da aparente oposição entre ambas, o que dizer do limite entre doença e deficiência?

Podemos ter uma deficiência na ausência de doença, quando ocorre uma amputação de um membro, por exemplo, o indivíduo adquire uma deficiência física, porém na ausência de uma doença.

Por outro lado, podemos ter uma doença crônica que não leva a nenhuma deficiência. É o caso do diabetes, da hipertensão, da hanseníase, quando controladas clinicamente.

Podemos ainda supor o caso da presença de desvantagem, na ausência de deficiência e de incapacidade. É o caso de uma pessoa que após se recuperar de um episódio psicótico agudo, fica com o estigma de ser “doente mental”, afetando seus relacionamentos sociais.

### 3. A sociedade e a criança com deficiência: da eliminação ao alvo da profecia.

#### 3.1. Histórico

A sociedade sempre demonstrou dificuldade em lidar com as pessoas com deficiência, apresentando comportamentos contraditórios em relação àqueles que se desviam da normalidade.

Na verdade, desde os povos primitivos, quando ainda não se pode falar em sociedade como tal, a atitude do homem frente às deficiências variou entre dois extremos, ambos discriminatórios e excludentes. A primeira, menos freqüente, foi a tolerância com alguma proteção, naqueles povos que consideravam as deficiências relacionadas com poderes sobrenaturais. A segunda, mais comum, foi a eliminação ou abandono, entre aqueles que as consideravam ligadas a forças demoníacas.

*“Assim como a loucura, a deficiência na Antigüidade oscilou entre dois pólos bastante contraditórios: ou um sinal da presença dos deuses ou dos demônios; ou algo da esfera do supra-humano ou do âmbito do infra-humano.” (Amaral, 1994, p. 14)*

Silva (1987, p. 39), num amplo estudo histórico da pessoa com deficiência, refere que, na opinião de antropólogos e historiadores da medicina, pode-se observar atitudes de apoio à pessoa com deficiência em povos primitivos. No entanto, os exemplos citados pelo autor se enquadram melhor em atitudes de tolerância que de apoio.

A prática do abandono, chamada de “exposição”, era admitida para crianças com defeitos congênitos desde Platão e Aristóteles. Na verdade, mesmo os filhos excedentes eram sujeitos à “exposição”, em benefício de um equilíbrio demográfico. Na sociedade grega, que valorizava a beleza física, a força e o vigor, simplesmente se eliminavam as crianças com deficiências logo ao nascer. Em Esparta, "crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono" (Pessotti, 1984, p. 3)

Com o cristianismo, a pessoa com deficiência adquire *status* de ser humano, passa a ter alma também, sendo considerada um “filho de Deus”, portanto digno da caridade e benemerência da sociedade (Pessotti, 1984).

Na Idade Média, com a intensificação da crença no sobrenatural, a prática da magia e as relações demoníacas com as doenças, nota-se a ambigüidade caridade-castigo ou proteção-segregação em relação às pessoas com deficiência. A concepção dominante na sociedade medieval era de que estas pessoas possuíam poderes especiais, confundidos com demônios ou bruxas e, muito

provavelmente, muitas delas foram queimadas nas fogueiras da Inquisição (Pessotti, 1984).

Somente com o Renascimento começa a surgir uma abordagem médica da deficiência, decorrente de pesquisas da natureza e do homem, que foram substituindo aos poucos a visão teológica, apesar de se manter ligada à superstição e marginalidade.

Carmo (1991) lembra que no período renascentista surgiram personalidades que se destacaram, apesar de possuírem anomalias congênitas ou adquiridas, fato que pode ter contribuído para a mudança do modo como a sociedade considerava as pessoas com deficiência. O autor enquadra nesta categoria Camões, Galileu, Kepler, Beethoven e Antônio Francisco Lisboa (o “aleijadinho”).

No entanto, Kaufman (1984) chama atenção para o fato de que, mesmo neste período, onde ocorre a revalorização do Homem, a curiosidade da sociedade pelas pessoas que “não obedecem as regras da Natureza” continuaram sendo marginalizadas. Para confirmar este fato, a autora cita o surgimento do circo, a partir de 1768, onde se exibiam pessoas com “aberrações da Natureza”. Afirma também que esta prática teria se encerrado por volta de 1920-40.

No entanto, todos aqueles que viveram em cidades do interior brasileiro, nos anos 60 e 70, ainda foram testemunhas destas práticas através de circos e parques de diversões que percorriam estas cidades.

Na verdade, temos uma versão bastante atualizada desta prática circense através dos programas de auditório da televisão brasileira, considerados fenômenos contemporâneos de audiência, por se utilizarem da imagem de pessoas com as mais variadas deficiências para conquistar público, com resultados surpreendentes para alguns.

Outra prática social em relação às pessoas com deficiência que deve ser lembrada, embora se restrinja a certo grupo social, é aquela praticada pelos Esquimós, entre os séculos XVII e XVIII, que abandonavam velhos e pessoas com deficiência em determinados locais para servirem de alimento para os ursos brancos, considerados por eles como animais sagrados (Silva, 1987, p. 43).

Ao depararmos com a expressão “bode expiatório”, utilizada para designar “pessoa sobre quem se faz recair as culpas alheias ou a quem são imputados todos os reveses” (Ferreira, 1986, p. 267), à primeira vista, podemos pensar que as pessoas com deficiência teriam sido utilizadas como tal.

No entanto, buscando a origem desta expressão, chegamos ao Levítico, o terceiro livro de Moisés, do Velho Testamento, que compõem a Bíblia. Neste livro, sobre as orientações recebidas por Moisés para proceder aos holocaustos e sacrifícios oferecidos ao Senhor, ao se referir ao sacrifício que deve ser oferecido pelos erros de um príncipe, assim se expressa: “se o pecado que cometeu lhe for notificado, então trará por sua oferta um bode, sem defeito (...) assim o sacerdote fará por ele expiação do seu pecado, e ele será perdoado” (grifo nosso) (Lev., cap. 4, ver. 22 e 26).

Desta forma, segundo os ensinamentos bíblicos, a pessoa com deficiência não se prestaria ao papel de bode expiatório. A explicação para este fato pode ser buscada na cultura hebraica.

Para os hebreus, a pessoa com deficiência não podia nem mesmo fazer ofertas a Deus, pois qualquer deformação corporal simbolizava impureza ou pecado. Silva (1987) descreve uma passagem, no mesmo livro de Moisés, que deixava bem claro esta orientação: “Ninguém dentre os teus descendentes, por todas as gerações, que tiver defeito, se chegará para oferecer o pão do seu Deus. (...) como homem cego, ou coxo, ou de nariz chato, ou de membros demasiadamente compridos, ou homem que tiver o pé quebrado, ou a mão



quebrada, ou for corcunda, ou anão, ou que tiver belida, ou sarna, ou impigens, ou que tiver testículo lesado” (grifo nosso) (Lev., cap. 21, ver. 17-20)

É interessante notar que esta descrição dos “defeitos físicos” que impediam os hebreus de fazer ofertas a Deus, traça um ideal físico difícil de ser alcançado pela maioria das pessoas comuns.

Mesmo em documento mais antigo que a Bíblia, o Código de Hamurabi, a coleção mais antiga de leis que se conhece, a prática da amputação é recomendada como punição e estigmatização para aqueles que cometem atos criminosos, prática que sobrevive até nossos dias em algumas civilizações (Silva, 1987, p. 77). Aqueles que tinham a infelicidade de apresentar algumas destas mutilações, devido a doenças congênitas ou adquiridas, certamente deveriam ser confundidos com criminosos. E tratados como tais.

Como vimos, a história das concepções sobre a deficiência na sociedade possuem determinantes extremamente discriminatórios até onde é possível obter seus registros. Esta é a herança da sociedade contemporânea, que, apesar de algumas propostas mais humanitárias, como o Iluminismo e o Existencialismo, faz com que cheguemos ao século XXI com grande carga de preconceito e rejeição, aliada a certa dose de “humanismo”, que gera, muitas vezes, uma “dupla mensagem”: herói ou vítima.

Nem uma coisa nem outra, pois ambas provocam, como veremos a seguir, sentimentos de insegurança nestas pessoas e suas famílias, cuja resposta pode ser o isolamento ou a atuação contraditória (Kaufman, 1984).

### 3.2. A sociedade contemporânea

Segundo Velho (1981), o indivíduo “desviante”, tradicionalmente, tem sido encarado a partir da perspectiva médica, preocupada em distinguir o normal do patológico. A finalidade seria diagnosticar o mal e tratá-lo.

Trata-se de um fenômeno que busca “culpabilizar a vítima”, ou seja, o problema estaria no indivíduo, que se desvia dos demais por possuir alguma alteração, hereditária ou adquirida.

No caso das anomalias congênitas, existe realmente uma alteração anatômica, muitas vezes visível, que diferencia o indivíduo dos demais, porém o fenômeno não se esgota aí. As conseqüências que esta alteração anatômica acarretará ao indivíduo variam em relação a fatores que estão fora do âmbito individual.

*"não se trata de negar a especificidade de fenômenos psicológicos, sociais, biológicos e culturais, mas sim reafirmar a importância de não perder de vista o seu caráter de inter-relacionamento complexo e permanente" (Velho, 1981, p. 19)*

A importância deste fato para nosso estudo, já destacada quando discorreremos sobre a relação médico-paciente, fica clara quando notamos que a anomalia congênita define uma identidade social para a pessoa afetada desde o seu nascimento, como um “estigma”.

Goffman (1988) resgatou o conceito de "estigma", que foi usado na antiga Grécia para designar sinais corporais com os quais se designava o *status* moral de quem os possuía. Estes sinais eram produzidos através de cortes, fogo ou outros meios, para avisar que seu portador era escravo, criminoso ou traidor; enfim, uma pessoa que deveria ser evitada, principalmente em locais públicos. Após a Era Cristã, a literatura médica incorporou a palavra para designar sinais corporais de distúrbio físico.

Atualmente, o termo estigma é usado para definir um atributo depreciativo, geralmente produzindo um estereótipo. Assim, o estigmatizado passa a ser visto como alguém que possui outras imperfeições, decorrentes da imperfeição original, que podem ser positivas ou negativas, mas que, em ambos os casos, eliminam a possibilidade de que outros atributos seus sejam percebidos. São os preconceitos, que contribuem para que estas pessoas sejam inabilitadas para a aceitação social.

Omote (1980) considera a deficiência, qualquer que seja sua natureza, como algo muito mais amplo e complexo que a noção médica, pois uma pessoa só é percebida como tendo uma deficiência se outros assim a considerarem.

Ainda que o estudo do autor seja dirigido à deficiência mental, que muitas vezes não é perceptível por alterações facilmente visíveis, ele se presta ao nosso objetivo de entender melhor como a sociedade participa na formação do “rótulo de criança (ou pessoa) com deficiência”.

Este autor relata três tipos de vieses nesta "rotulação": a) um viés etno-cultural que faz com que crianças de origem negra e mexicana estejam super-representadas em classes especiais nos Estados Unidos; b) um viés sócio-econômico que faz com que crianças provenientes de classe sócio-econômica baixa sejam significativamente mais diagnosticadas por psicólogos como sendo deficientes mentais; c) um viés da aparência física que faz com que professores e psicólogos recomendem classe especial significativamente mais para crianças com baixa atratividade facial (Omote, 1992).

Não podemos desconsiderar que no caso da criança com doença congênita visível existe um desvio na aparência física, mas chamamos a atenção para o fato de que, na maioria das vezes, isto não significa que a função intelectual esteja prejudicada.

Em outras palavras, parece existir uma hierarquia social baseada na aparência física determinada por valores culturais da sociedade que atribui valores negativos àqueles que possuem uma deficiência física visível. Estes são alvos de “rotulações” que comprometerão todo seu desenvolvimento futuro.

Estas rotulações condicionam seus vínculos relacionais, principalmente quanto à expectativa do desempenho, que, por si só, são suficientes para provocar dificuldades em várias áreas do desenvolvimento humano, inclusive o processo de aprendizagem.

Lembramos aqui a expressão buberiana “confirmar o outro”, que Rogers entendeu como aceitar as potencialidades do outro. Sem esta confirmação em suas relações, a criança fica com seu desenvolvimento prejudicado.

Para Goffman (1988) a falta de *feedback* (retroalimentação), levaria a pessoa a uma atitude de isolamento, com desenvolvimento de hostilidade, desconfiança e ansiedade.

São crianças, muitas vezes, sem problemas na esfera cognitiva, mas que acabam adquirindo o descrédito social. Este fato reforça a idéia de que a "deficiência" não é um atributo exclusivo da pessoa.

*“Ainda que estas condições impliquem limitado e precário funcionamento do indivíduo em algumas situações, com conseqüentes limitações em algumas áreas de atividades e capacidades, não se pode a elas atribuir, pura e simplesmente, toda a gama de inadequações e incompetências que seu portador possa apresentar” [grifo nosso] (Omote, 1992, p. 4)*

Não queremos com isso negar que estas crianças possuem algumas limitações concretas, mas possuem também potencialidades com possibilidades de se desenvolverem se o meio sócio-familiar investi-las de crédito. O estigma da pessoa com deficiência se evidencia através do hábito de focar atenção unicamente em suas carências, desconsiderando suas capacidades que poderiam ser aproveitadas.

Buscaglia (1997) entende que a criança que nasce com uma deficiência será limitada mais pela atitude da sociedade em relação a ela do que pela própria deficiência. Por isso, grande parte da psicologia que trata da pessoa com deficiência é psicologia social, fundamentada na interação com as pessoas no ambiente pessoal e próprio de cada um.

O fenômeno da aceitação, por parte das pessoas com deficiência, das impressões que a sociedade emite em relação a elas foi denominado por este autor de somatopsicologia.

*“somatopsicologia constitui-se no estudo de como as respostas da sociedade afetam as ações, os sentimentos e as interações das pessoas com deficiência, sugerindo que a sociedade pode influenciar estas pessoas a limitarem suas ações, mudarem seus sentimentos em relação a si mesmos, assim como afetarem sua interação com as outras pessoas.” (Buscaglia, 1997, p. 25)*

### 3.3. A profecia que promove sua própria realização

Na perspectiva antropológica, existem vários estudos que confirmam o fenômeno da “profecia que promove sua própria realização”.

Becker (1966), com a “teoria da rotulação”, entende que o desvio criado pela “rotulação” tem a participação efetiva da sociedade, através de uma “ação coletiva”. Os grupos sociais estabelecem regras e padrões de normalidade que ao serem quebradas definem o “outsider” ou “desviante”, que por sua vez aceita tal marca e passa a se comportar conforme a expectativa em relação a ele.

Schneider (1981), estudando “alunos excepcionais” ou “deficientes mentais educáveis” em escolas do Rio de Janeiro, observou que, já nos primeiros meses de vida escolar, os alunos são divididos em “categorias” (maduro e imaturo). A autora chama atenção que este fato pode se tornar a “antecipação do desvio”, fazendo com que estas crianças venham mesmo a confirmar esta previsão, aceitando a “rotulação” que receberam.

Goffman (1988) destaca que o ingresso na escola geralmente é a ocasião para que o estigma seja incorporado pela criança. Isto se dá através das caçoadas, brigas, insultos ou mesmo da simples exclusão, que podem fazer com que seja enviada para uma escola especial, oportunidade que passa a conhecer a opinião das pessoas a seu respeito, que, “para seu próprio bem”, reduzem suas possibilidades de contatos humanos, reduzindo o seu horizonte social.

Da Teoria da Comunicação registramos o conceito de “profecia que promove a sua própria realização” (Watzlawick et al., 1967). Nas relações interpessoais, a comunicação carrega sempre uma definição do outro que pode ser aceita ou rejeitada por ele. Quando esta definição traz uma desqualificação do Eu, equivalente a “você não existe”, que pode estar presente em todas as comunicações com a maioria das pessoas, provoca uma reação de efeito complementar, tornando-se impossível rejeitá-la. A profecia promove sua própria realização.

Nesta perspectiva, podemos buscar uma explicação para este fato nos estudos de Cannon (1942), um dos pioneiros da medicina psicossomática.

Estudando a morte por encantamento em tribos de várias regiões do mundo, descreveu a morte em indivíduos vítimas de feitiçaria, através do distanciamento afetivo da comunidade em que vive. O autor mostrou que as emoções estavam estreitamente ligadas com o sistema nervoso autônomo e emitiu hipóteses que são aceitas até hoje.

Lévi-Strauss (1956), estudando este fenômeno (O feiticeiro e sua magia), inferiu que “o corpo social sugere a morte à infeliz vítima”, e esta a aceita como seu destino. O autor afirma ainda que “a integridade física não resiste à dissolução da personalidade social”. Para que esta cadeia de eventos ocorra, ou seja, para que a feitiçaria funcione, ele enumera três condições complementares: 1) O feiticeiro deve acreditar na sua magia; 2) O indivíduo que é alvo da magia deve também acreditar nela; e 3) A opinião coletiva onde ocorre o feitiço deve também confiar na eficácia da magia.

Vimos também, ao abordar a visão psicológica da relação médico-paciente, que Groddeck, um dos primeiros seguidores de Freud, já havia chamado atenção para este fenômeno ao abordar os fatores relacionados à eficácia da cura. Esta não estava apenas no saber médico, mas dependia de uma crença: do doente, acreditando em seu médico (na “magia” dele) e do médico, acreditando em si (em sua “magia”).

A analogia com a situação da criança com deficiência é tentadora. Se os profissionais de saúde (“feiticeiros”) acreditam que ela é mais incapacitada do que realmente é (“feitiço”), e se a sociedade, onde se inserem os pais desta criança, também acredita neste pressuposto, , pouco resta a ela (“vítima”) para rejeitar este fato, já que, estando em processo de socialização, acaba confirmando o esperado. A profecia promove sua própria realização.

Alguns autores perceberam este fato em relação ao atendimento psicológico das classes trabalhadoras (Ropa & Duarte, 1985), cuja eficácia

simbólica dependia da crença que o indivíduo a investia, bem como do consenso social criado em torno desta prática.

Se ao invés da deficiência considerarmos sua conseqüência, a desvantagem, conforme definida anteriormente, como sendo a discordância entre a capacidade de realização e as expectativas do próprio indivíduo e da sociedade, segundo suas características (idade, sexo, cultura, formação profissional), podemos entender melhor a participação da sociedade na construção da pessoa com deficiência ou “incapacitada”. Se a sociedade provê as adaptações para que uma pessoa se utilize de aparelhos que possam auxiliar suas deficiências (cadeira de rodas, prótese, órteses, aparelhos auditivos, computadores adaptados, etc.), elas não acarretarão incapacidades. Por isso, a afirmação de Buscaglia (1997): “ninguém nasce incapaz, mas é ‘fabricado’” (p. 29)

Se alguém se sente ou não incapacitado para participar da vida social, isto terá grande repercussão em seu desenvolvimento como ser social, adaptado ou não na sociedade em que vive<sup>10</sup>.

O grupo social que irá se deparar mais de perto com este fenômeno é a família, traço de união entre o indivíduo e a sociedade. É dentro dela que surge toda uma gama de expectativas em relação ao novo membro que nasce, repleta de esperanças, apreensões e angústias, traduzidas pela clássica pergunta logo após o parto - Meu filho é normal? (Krynski, 1969).

*“Antes que as crianças nasçam, mesmo antes de serem concebidas, seus pais já decidiram quem elas serão” (Sartre, 1956 apud Buscaglia, 1997, p. 84)*

---

<sup>10</sup> Ver p. 20 as críticas de Gallagher (1976) ao modelo funcionalista de Parsons.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.



Mannoni (1991, p. 4), considera que o nascimento de um filho tem para a mãe a tarefa de preencher um vazio de seu passado, como uma imagem “fantasmática” que irá se sobrepor à pessoa “real” do filho. Esta imagem teria por missão “reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente”.

*“A sociedade confere à criança um estatuto, porque o encarrega, por sua vez, de realizar o futuro do adulto: a criança tem por missão reparar o malogro dos pais, realizar-lhes os sonhos perdidos.”*  
(Mannoni, 1987, p. 9)

Mas, quando o filho nasce com uma deficiência, este nascimento vai renovar os traumas e insatisfações do passado, perturbando a relação mãe-filho, que se expressa por um caminho desviado, fixando a criança com deficiência num papel social “desviante”.

Por isso, a autora entende que, assim como o estudo da pessoa com doença mental, o estudo da deficiência mental “não se limita ao sujeito, mas começa pela família” (Mannoni, 1991, p. 30).

#### 4. A criança com deficiência e sua família: a impossibilidade de escapar do desvio.

A família é o espelho social que fornece imagens da criança e informações a seu respeito, as quais terão forte repercussão em seu desenvolvimento futuro. Através da internalização de sistemas simbólicos da sociedade, ou de grupos sociais aos quais pertencem, por meio de representações sobre a deficiência, a

família contribui de forma inequívoca para manter, ou mesmo aumentar, as limitações e incapacidades da pessoa alvo da “profecia”.

Devido ao “estranhamento social” que estas crianças sofrem, os pais procuram se “proteger” de situações sociais com a participação de seus filhos que, desta forma, acabam sendo privados do convívio social, fator sabidamente importante para o desenvolvimento de habilidades sócio-afetivas.

Na verdade, os pais e familiares também são vítimas deste fenômeno, tanto ou mais que seus filhos, pois como alternativa para a privação social que também se submetem, só encontram a “fantasia de normalidade” criada por instituições que contribuem para discriminar seus filhos (Barros, 1990)

*“Se para os especialistas as discriminações das deficiências têm um sentido para conclusão do laudo e direção do tratamento, meu olhar de mãe percebe que elas vêm, na verdade, transpor para um universo particular, os critérios de normalidade da sociedade mais ampla. Esta transposição se dá em dois sentidos aparentemente antagônicos. O primeiro é a vivência de discriminações de acordo com hierarquias internas consensualmente estabelecidas a partir de uma normalidade externa a esse mundo. Em segundo, há uma “cegueira” institucional das dificuldades de cada um e cria-se uma pretensa integração com os valores e experiências da sociedade mais ampla. Vive-se, assim, uma fantasia de normalidade.” (Barros, 1990, p. 46)*

Por outro lado, muitas vezes, em situações de relacionamento social, comportamentos aceitos quando vindos de outras crianças, são rigorosamente julgados por profissionais e adultos de seu convívio, que buscam explicação na deficiência para todo tipo de comportamento. O resultado disso é a impossibilidade de escapar da confirmação do desvio.

*“o atributo de excepcionalidade contamina, depois de aplicado, toda e qualquer percepção do indivíduo rotulado. Busca-se, não apenas na família, a origem da patologia, mas procura-se descobrir em cada detalhe do comportamento, sinais reveladores que confirmem o estigma” (Barros, 1990, p. 44-45)*

É útil lembrar aqui um dos preceitos emitidos por Buscaglia (1997) para aqueles que cuidam de pessoas com deficiência. O autor afirma que as pessoas com deficiência têm o mesmo direito de todas as pessoas, de fraquejar, sofrer, desacreditar, chorar, proferir impropérios e se desesperar, sem que isso seja imputado à sua deficiência.

No entanto, quando a pessoa com deficiência apresenta um destes comportamentos “negativos”, presentes na vida de todos, as pessoas de seu relacionamento imputam estas reações à deficiência. Esquecem que a pessoa com deficiência também vive, e por isso tem que passar por elas.

Este fato, nas fases iniciais do desenvolvimento da criança com deficiência, é fonte de ansiedade, pois tão logo tenha recurso para percebê-lo, perde a espontaneidade em suas reações frente às situações geradoras dos sentimentos descritos.

Qualquer manifestação de desequilíbrio emocional frente às transformações do mundo interno ou externo, decorrentes das necessidades mais elementares, fundamentais para restabelecer o equilíbrio e promover o desenvolvimento infantil<sup>11</sup>, ficam prejudicadas, uma vez que podem ser percebidas como “revolta” contra a deficiência. A opção para estas crianças é crescer como “revoltado” ou abrir mão do crescimento e ficar “retardado”. De uma forma ou de outra, é impossível escapar do desvio.

Embora quase todos os estudos dirigidos a técnicos ou a leigos, na área da deficiência, abordem os sentimentos peculiares da família que possui um membro com deficiência, este fato, na prática, não tem revertido numa ajuda eficaz a estas famílias (Becker, 1994).

Fleming (1988) afirma serem incontáveis o número de trabalhos na literatura que descrevem as reações de pais de crianças com deficiência, fato amplamente confirmado por nós. No entanto, é preciso considerar que existem muitos fatores psicossociais envolvidos na maneira como estes pais reagirão a este fato, tais como, níveis de educação, de cultura e sócio-econômico, além de outros como personalidade, atitude, etc.

No entanto, apesar destas famílias não formarem um grupo homogêneo de pessoas, fazendo com que as manifestações emocionais decorrentes deste fato possam ser infinitas, existe um espectro de emoções mais ou menos limitado descrito por vários autores.

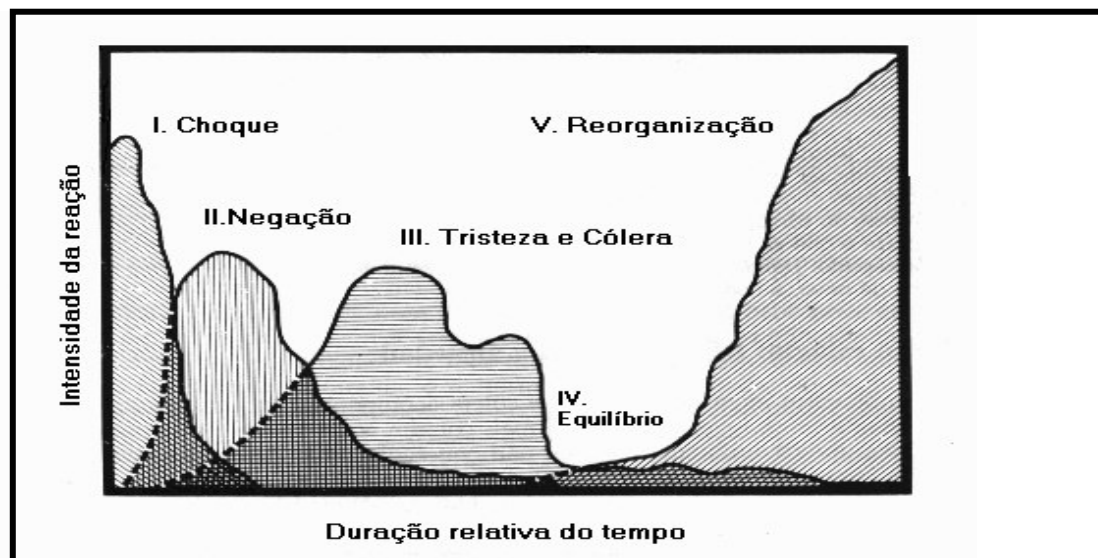
Segundo o estudo clássico de Drotar et al. (1975), realizado com vinte pais, a reação destes ao receberem a notícia de que seu filho possui alguma malformação congênita, segue um modelo hipotético de reações que pode ser descrito em cinco etapas, conforme ilustra o diagrama que segue.

---

<sup>11</sup> Segundo o modelo piagetiano (Piaget, 1964: “Seis estudos de psicologia)

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

**Fig. 3 - Modelo hipotético das reações parentais ao nascimento de um bebê malformado (Drotar et al., 1975).**



A primeira etapa é o choque, que se traduz por uma abrupta alteração do sentimento normal. 90% dos pais relataram esta reação e muitos confidenciaram sentimentos de desamparo, choro excessivo e ânsia de fugir.

A segunda etapa é a negação, traduzida por um sentimento de incredulidade. Entre esta fase e a seguinte, surge o desejo de procurar outros profissionais, de modo a ouvir outras opiniões, dando origem a uma verdadeira “peregrinação” a médicos, hospitais e instituições. É nesta fase que os curandeiros, charlatães e falsos terapeutas obtêm maior sucesso com estas famílias.

Esta busca incansável dos pais para encontrar a causa, alimenta expectativas fantasiosas quanto à cura ou à evolução da doença, e geralmente não é provocada por insatisfação com as capacidades do médico, mas devido à necessidade de aliviarem sua própria culpa.

Os médicos nem sempre estão preparados para este tipo de reação da família, considerando este fato como agressividade ou desvalorização profissional.

Na terceira etapa, ocorrem intensos sentimentos de tristeza e raiva. Nesta etapa, é comum também a culpa, que pode se deslocar para outras pessoas, como o médico, o hospital, etc. (Vash, 1988).

Na quarta etapa ocorre, ou deveria ocorrer, o equilíbrio, com gradual atenuação de ansiedade e das intensas reações emocionais. Alguns pais chegam a esta etapa em poucas semanas, outros levam meses e muitos nunca atingem este estado.

A quinta e última etapa é de reorganização, quando os pais finalmente encaram com responsabilidade os problemas da criança, quando o apoio mútuo entre os pais é de grande importância.

Solnit e Stark (*apud* Klaus & Kennel, 1992) fizeram uma análise dos sentimentos dos pais envolvidos neste processo, aceita até hoje por profissionais da área, que confirmam os dados obtidos por Drotar et al. (1975). Esta análise consiste dos elementos que se seguem:

- 1) O bebê é uma distorção do bebê sonhado ou planejado.
- 2) Os pais devem elaborar o luto pela perda deste bebê.
- 3) Existe um importante componente de culpa, que pode tomar muitas formas, como a “dedicação abnegada e exclusiva da mãe”, exigindo grande dose de paciência do profissional que atende a família.
- 4) Existe ressentimento e raiva, muitas vezes dirigidos à equipe de profissionais.
- 5) A equipe de profissionais *não* deve interpretar para os pais que a tristeza deles se deve à perda do bebê sonhado, nem fazer comparações com outras perdas vividas, uma vez que isto pode privar a mãe de seu luto através da intelectualização.

- 6) As exigências do bebê prejudicam as tentativas dos pais de centrar-se em seus intensos sentimentos de perda, comprometendo a tarefa de formar apego com o bebê.
- 7) Luto pode não ser tão efetivo quando o bebê sobrevive, devido às profundas exigências de tempo e energia, dificultando a recuperação dos pais.

Como foi dito, este é um modelo hipotético, uma vez que os pais não vivenciam esta experiência da mesma maneira, sendo que em muitos casos não se identificam estas etapas. Além disso, mesmo quando os pais passam pelas diferentes etapas de adaptação relatadas, podem fazê-lo numa velocidade diferente, muitas vezes dando origem a um assincronismo emocional.

*“Utilizamos o termo ‘assincrônicos’ para descrever os pais que passam pelos diferentes estágios de adaptação em diferentes velocidades. Estes pais geralmente não compartilham um com o outro seus sentimentos e parecem ter uma dificuldade especial em seus relacionamentos. A assincronia freqüentemente resulta em separação emocional temporária dos pais, e parece ser um fator significativo na alta taxa de divórcios após uma crise familiar.” (Klaus & Kennell, 1992, p. 255).*

A reação ao nascimento de um bebê com malformação depende de várias características da família, como a classe social, círculo de amigos, a renda familiar, os recursos emocionais e intelectuais, além dos infinitos recursos de personalidade necessários para lidar com a deficiência na família.

Existem estudos mostrando que os casos de separação do casal são mais freqüentes nestas famílias, assim como existem outros que demonstram o contrário (Shakespeare, 1977).

Cariola e Sá (1994) estudando 82 casais de pais de crianças com fissuras labiopalatais, encontraram uma significativa alteração no relacionamento conjugal em 55,9% destes pais. Destes, 37% relatam melhora no relacionamento e 12,9% piora após o nascimento do bebê.

Apesar do trauma pelo nascimento de um bebê com anomalia congênita tender a aumentar os pontos fracos de um casamento (Solnit, 1992), entendemos, assim como Shakespeare (1977), que não se devem valorizar demasiadamente estas conclusões, visto que a separação de um casal raramente tem uma causa única.

Mesmo porque, a deficiência pode funcionar de maneiras opostas. Na perspectiva sistêmica, ocorreria uma ameaça pela perda do equilíbrio sistêmico, colocando em tensão a homeostase familiar (González, 1994).

Este fato, tanto pode destruir esta homeostase, como pode servir de estabilizador do núcleo familiar, oferecendo motivação para algum membro da família, ou pode servir de bode expiatório para absorver a insatisfação geral da família (Vash, 1988).

Esta autora lembra que a natureza ambivalente das relações dentro da família pode levar a sentimentos extremos, como rejeições explícitas com negligência ou, o que é mais comum, a superproteção, que acarreta lacunas experienciais para a criança com deficiência, aumentando ainda mais suas incapacidades.

Esta mesma autora resgata da obra de Erich Fromm<sup>12</sup> os papéis dos pais no desenvolvimento infantil. O papel da mãe seria o de amar incondicionalmente,

---

<sup>12</sup> “A arte de amar” (1956)

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.



proporcionando uma base de segurança para a criança se desenvolver, enquanto o papel do pai seria o de amar condicionalmente, motivando a luta pelo processo de socialização da criança.

Nos casos em que a anomalia não é totalmente reversível, levando a uma deficiência permanente, como ficam estes dois tipos de amores? Quando os pais continuam indefinidamente procurando formas de cura para um problema que pode não ter cura, esta busca incessante pode ser uma forma de rejeição implícita à criança. Até quando esta busca é saudável?

Muitas vezes esta romaria a médicos e clínicas é promovida por amigos e conhecidos bem-intencionados, sugerindo novas técnicas de tratamento que deveriam ser tentadas. Este fato pode ser considerado como um questionamento às capacidades dos pais, como sugere Buscaglia (1977).

Além disso, é importante atentar para outro lado da questão. Deve existir um limite para estas buscas, além do qual passam a configurar dificuldades dos próprios pais. Por parte da mãe, de aceitar como objeto de amor incondicional um ser imperfeito, por parte do pai, de desenvolver um amor que está condicionado a uma adaptação social quase sempre distante.

O resultado da situação descrita pode ser comprometedor para o futuro da criança, colocando-a entre o “mito do amor materno”<sup>13</sup> e a luta inglória pela conquista do amor paterno, pois “como responsável pela lei, o pai só pode sentir-se perplexo diante de um filho que, de início, é destinado a viver fora de todas as regras.” (Mannoni, 1991, p. 6)

*“As crianças podem aprender a viver com uma deficiência. Mas não podem viver bem sem a convicção de que seus pais as consideram*

---

<sup>13</sup> BADINTER, E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

*extremamente dignas de amor(...) Com esta convicção, ela pode viver bem, hoje, e ter fé nos anos vindouros.”*  
(Bettelheim apud Klaus & Kennel, 1992, p. 246)

Alguns investigadores observaram que, quanto mais visíveis são os defeitos, maior a dificuldade de aceitação da família e da sociedade (Omote, 1992), gerando maior ansiedade. Já na escola maternal se percebe que as crianças tendem a selecionar os colegas de melhor aparência para se tornarem amigos (Josefowitz, 1992).

Vash (1988) enumera quatro classes de fatores determinantes nas reações ao surgimento de uma deficiência: 1) a natureza da deficiência (tipo, forma de instalação, severidade, visibilidade, estabilidade); 2) as variáveis da pessoa afetada (sexo, personalidade, atratividade física, atividades e interesses afetados, recursos funcionais e afetivos residuais, base filosófica e espiritual) 3) o ambiente imediato (tipo de família, classe social, os amigos, a moradia, etc.) e, 4) contexto cultural (recursos comunitários, características da sociedade, legislação específica, crenças e valores).

Em trabalho com pais de alunos com dificuldade escolar de uma escola privada de Ribeirão Preto (Soares et al., 1995), formamos um grupo de pais de alunos de duas classes especiais, com dez componentes, que se reuniam semanalmente, durante uma hora, num período de cinco meses (agosto a dezembro de 1993).

Analisando o material colhido nestas reuniões, identificamos que a discriminação da sociedade frente a seus filhos, o sentimento de vergonha gerado, as dúvidas quanto à forma de lidar com eles e as expectativas frustradas levaram à insegurança dos pais e, principalmente, ansiedade. Este fato contribui para que o contexto familiar tenha poucas possibilidades de um relacionamento

espontâneo, fator primordial para o aprendizado, progresso e amadurecimento do ser humano, já que a ansiedade pode ser definida como uma expectativa de ação com ausência de espontaneidade, ou, como uma patologia da espontaneidade (Moreno, 1975).

A relação com o outro e a aceitação que implica na consideração de suas propostas é que permite à criança reconhecer seu EU, necessidade fundamental do ser humano. Como as trocas só ocorrem por intermédio das diferenças, deparamo-nos com um paradoxo. Nega-se a possibilidade da troca ao indivíduo “diferente”, aquele com maior potencialidade para isso.

*“a comunicação, logo a troca, é uma necessidade fundamental do ser. Trocas que se situam em todos os níveis do ser: sentimentos, ações, palavras, objetos... e pressupõem o entrosamento dos interlocutores frente a frente, portanto, o reconhecimento recíproco; e quanto mais diferente for o outro, com mais facilidade será reconhecido. É o paradoxo da comunicação, pois só pode haver trocas na complementaridade das pessoas, logo, na diferença.” (Vayer & Roncin, 1989, p. 23)*

Outros sentimentos também foram identificados nesta pesquisa, tais como: sentimentos ambivalentes, fantasias quanto a um diagnóstico, conflitos entre casais e o despreparo de profissionais da área de educação e saúde, além de outras questões.

Este material foi decisivo na identificação do objeto desta pesquisa, pois os depoimentos dos pais foram muito ricos de detalhes sobre a maneira como os

médicos comunicaram que seus filhos apresentavam algum problema na esfera cognitiva. Este fato evidenciou como tinha sido marcante esta experiência para eles.

Até então, o projeto desta pesquisa pretendia estudar os sentimentos dos pais relacionados com o fato de possuírem um filho “diferente”, que de certo modo foi respondido nestes grupos. Ficou a interrogação sobre os motivos que levariam os médicos a agirem de forma tão inadequada. Além disso, estes grupos, chamados na pesquisa qualitativa de grupos focais<sup>14</sup>, foram de grande valia na definição do roteiro de entrevista a ser aplicado aos atores sociais da pesquisa.

Buscaglia (1997) assim se refere à importância do período do nascimento e primeira infância para o futuro destas crianças:

*“... é nesse período que os pais serão a chave para ajudar seus filhos a desenvolverem a confiança básica, ou a falta desta, que permanecerá com eles pelo resto da vida. Possivelmente não existe período mais relevante para o futuro de crianças com deficiência do que este, pois é nesse momento que receberão ajuda para formar atitudes básicas em relação à sua ótica futura – otimismo/pessimismo, amor/ódio, crescimento/apatia, segurança/frustração, alegria/desespero – e ao aprendizado em geral.”*  
(Buscaglia, 1997, p. 36)

---

<sup>14</sup> Este grupos serão definidos no Capítulo III (Metodologia)

Os profissionais que trabalham com estas crianças possuem a tarefa de conscientizar os pais da importância deste período para o futuro de seus filhos. Veremos a seguir se estes profissionais, especificamente os médicos, estão preparados para desempenhar esta tarefa.

##### 5. O médico e a criança com deficiência: a onipotência que gera ansiedade.

O avanço teórico sobre as reações dos indivíduos com deficiência e seus familiares não teve um correspondente em relação às reações dos profissionais que trabalham nesta área, dentre eles os médicos.

Em relação ao médico, especificamente, a pesquisa bibliográfica que efetuamos é sintomática. Através do banco de dados *PsycLIT*, cruzamos 2.966 trabalhos na área da deficiência (*handicapped*), nos últimos cinco anos, com 219 trabalhos sobre relação médico-paciente e encontramos apenas um que aborda os dois temas propostos, mesmo assim, não no caso das anomalias congênitas, mas sim a visão profissional das necessidades de famílias com uma criança com deficiência física severa (Sloper e Turner, 1991). Através do *MEDLINE* encontramos 25 trabalhos nesta pesquisa, apenas três deles abordavam a questão do aconselhamento aos pais, mas não tratavam dos sentimentos dos profissionais envolvidos.

No entanto, os médicos também apresentam suas reações à deficiência, como veremos em nossos resultados, que modelam comportamentos reativos, embora exista um esforço para negar tal fato, conforme pode ser visto na descrição do modelo funcionalista da relação médico-paciente descrito anteriormente<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Ver p. 16-17 sobre o modelo sistêmico-funcional proposto por Henderson (1935).

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Amaral (1994) trabalha com a idéia de que este fato possa caracterizar a dificuldade dos profissionais de admitir e trabalhar suas próprias reações e levanta hipóteses para explicar esta “dificuldade”.

Uma delas seria que esta conduta funciona como mecanismo de defesa, entendido como “técnicas ou estratégias com que a personalidade total opera para manter o equilíbrio intrapsíquico, eliminando uma fonte de insegurança, perigo, tensão ou ansiedade” (Amaral, 1994, p. 21). Usando o conceito de ansiedade definido por Freud <sup>16</sup>, que se caracteriza pela ameaça de perda (do objeto amado, do amor do objeto, da identidade ou auto-estima), sugere que a proximidade com a deficiência é geradora de ansiedade.

Amaral (1994) levanta o pressuposto de que esta dificuldade dos profissionais em articular essas reflexões teóricas com sua prática profissional, possa estar ligada ao poder oculto nessa relação. Partindo deste pressuposto, poderíamos supor que a ansiedade do profissional seria justificada pela ameaça de perda do poder. Uma vez que o profissional não consegue resolver o problema proposto (a deficiência), isto seria uma ameaça ao poder de resolução que dele se espera.

Esta ansiedade teria duas formas antagônicas para se resolver: lidar com a realidade ou fazer uso de mecanismos de defesa. Como lidar com a realidade significa se aproximar da impotência em resolver o “problema-deficiência”, a forma de se afastar se faria através de duas manifestações principais: o abandono e a superproteção. O abandono se traduziria pelo discurso técnico, como forma de não investimento na relação, enquanto a superproteção se revelaria através do profissional “abnegado”. Ambas refletiriam as dificuldades emocionais envolvidas.

---

<sup>16</sup> “Inibição, sintoma e angústia” (1926)

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Machado (1980) também identifica o sentimento de ansiedade, especificamente do pediatra, como sendo responsável pelo que chamou de “reação de fuga” destes profissionais frente à família destas crianças.

É provável que este fenômeno seja mais comum entre médicos, em certa medida, por não terem recebido treinamento apropriado para lidar com este tema, por outro lado, devido ao papel histórico do médico na sociedade, descrito anteriormente<sup>17</sup>. Voltaremos a esse tópico na especificação de nossos pressupostos e na discussão dos resultados da pesquisa.

Kaufman (1984) entende que a atenção às pessoas com defeitos físicos congênitos esteja dentro do campo da Medicina Psicossomática, pois esta encara a personalidade como expressão da unidade do organismo e cita três causas para esta proposta: a) devido à “gravidade médica” destes casos; b) devido aos transtornos psicológicos que acarretam e; c) devido às forças sociais envolvidas, começando pelas reações parentais.

Leigh e Marshall (1997) relatam o resultado de uma rigorosa pesquisa sobre a literatura científica que trata da atenção profissional dirigida a crianças com deficiência e suas famílias. Várias pesquisas têm confirmado, em relação aos médicos, o treinamento insuficiente sobre o atendimento de crianças com deficiência (Abramson et al. *apud* Leigh e Marshall, 1997) e mesmo a formação inadequada sobre o desenvolvimento infantil (Wolraich *apud* Leigh e Marshall, 1997).

Na verdade, existem diversos estudos que apontam inúmeras “deficiências” em várias outras áreas do ensino médico. Entre nós, este fato foi evidenciado tanto na graduação quanto na residência médica e na chamada Formação Médica Continuada (Salgado, 1981; Ribeiro, 1991; Pasqualin, 1992; Ricas, 1994).

---

<sup>17</sup> Capítulo I, p. 10-12.

Leigh e Marshall (1997) relatam trabalhos que emitem recomendações dos próprios pais aos médicos, que podem ser resumidas como segue:

- 1) Usar linguagem clara.
- 2) Oferecer uma atmosfera aberta e informal que dê liberdade aos pais para fazer perguntas.
- 3) Incluir ambos, pai e mãe, nas consultas.
- 4) Indicar material para leitura não técnica.
- 5) Oferecer relatórios por escrito.
- 6) Promover entrosamento entre as várias especialidades para diminuir o número de visitas aos profissionais.
- 7) Oferecer assistência educativa aos pais.
- 8) Oferecer informações sobre comportamento social e escolar.

Dentre os raros trabalhos na área médica dedicados à orientação de médicos no relacionamento com pais quando do nascimento de crianças com deficiência, tivemos acesso ao relato de uma mesa redonda intitulada “O nascimento de uma criança anormal: dizendo aos pais.” (Carr & Oppé, 1971).

Nele os autores procuram definir quando e como dar a notícia aos pais. Afirmam que, quando a anomalia congênita é óbvia ao nascimento, não há dúvida de que deve ser informada imediatamente. No entanto, quando a anomalia não é tão aparente ou o médico não está seguro quanto ao diagnóstico, surge a dúvida do momento mais apropriado para dizer aos pais.

Apesar dos autores afirmarem que “deve-se dizer aos pais tão logo um diagnóstico seguro tenha sido feito” (p. 1075), dizem que é preciso considerar os interesses do bebê também, pois alguns acreditam que se for dito aos pais antes que tenha ocorrido um certo apego, a notícia poderá dificultar a formação do vínculo, precipitando uma rejeição total. Mesmo assim, acreditam que seja melhor dizer logo que o diagnóstico for definido, pois parece ser mais provável



que o vínculo dependa mais da maneira como se diz e o apoio dados aos pais nos estágios iniciais de choque e confusão que acompanham esta notícia.

Winnicott (*apud* Klaus & Kennel, 1992) considera que o contato precoce da mãe com o bebê gera segurança na mãe, pois, para ela este é um sinal de que seu filho é normal. Chega a considerar uma questão de urgência este primeiro contato, pois a maioria das mães deve ter tido toda sorte de idéias acerca do ser que está gerando dentro de si.

Mesmo no caso do bebê com malformação, existem evidências que mostram que a demora para dar a informação sobre a anomalia é mais perturbadora que a vista do bebê.

*“Consideramos uma extrema prioridade levar-se o bebê para a mãe tão logo isto se torne possível, de modo que ambos os pais possam vê-lo e observar seus aspectos normais, bem como sua anormalidade. Qualquer tempo de postergação, durante o qual os pais suspeitem ou saibam que o bebê pode ter um problema, mas não podem vê-lo, aumenta imensamente a ansiedade e permite que a imaginação corra solta. Podem chegar, precipitadamente, à conclusão de que o bebê está morto ou morrendo, enquanto este, na verdade, está passando bem e o problema é um lábio leporino. Quanto maior o período anterior à visão do bebê, mais distorcido e fixado poderá se tornar o conceito sobre a condição do filho.” (Klaus & Kennel, 1992, p. 270)*

Na questão de como dar a notícia, Carr & Oppé (1971) referem que alguns profissionais da área defendem que se diga ao pai primeiro, no entanto, se posicionam contrários a esta conduta, a não ser em casos específicos, pois isto pode ser visto como uma transferência de responsabilidade de informar a mãe, o que em nenhuma hipótese deve ser deixado a cargo do pai apenas.

Klaus & Kennel (1978) entendem que a notícia deve ser dada logo que seja possível, sendo “de fundamental importância conversar com os pais, juntos, acerca de qualquer problema neonatal. Melhor todavia seria falar com toda a família reunida.” (grifo nosso) (p. 175).

Buscaglia (1997) afirma que hoje há consenso de que a presença do casal na consulta inicial proporciona maior compreensão do problema e sincronia entre os pais.

Anderson (*apud* Buscaglia, 1997) aconselha que o casal compareça à entrevista inicial para evitar uma posterior má interpretação devida à incapacidade ou relutância em comunicar a informação ao outro cônjuge. Segundo este autor, isto levaria a um “comportamento volúvel” dos pais, levando-os a consultar várias vezes o mesmo profissional ou diversos profissionais. Na verdade, esta rotulação de “volúvel” é questionável, pois é compreensível que a maioria dos pais queira conhecer várias opiniões sobre o futuro de seus filhos.

Outro ponto discutido sobre o “momento da notícia”, é quem seria a melhor pessoa para dar esta notícia. Carr & Oppé (1971) acreditam que deva ser uma pessoa de convicções importantes sobre sua missão, que compreenda as necessidades e reações dos pais, que tenha conhecimento sobre a singularidade desta situação e transmitir sua confiança nas habilidades dos pais.

Buscaglia (1997) afirma que a maioria dos médicos não é treinada para este tipo de abordagem, tendo dificuldade de ouvir, explicar e dar segurança aos pais, mesmo quando existe tempo disponível para isso.

Além disso, por esta não ser uma tarefa prazerosa, ao contrário, muito dolorosa para alguns, muitos médicos procuram delegar esta tarefa para algum outro profissional. Nos hospitais-escola, muitas vezes, é o residente que acaba assumindo esta tarefa, apesar da pouca experiência com este tipo de problema. Foi o que se passou com este pesquisador quando, no segundo ano de residência em pediatria, tivemos que dar a notícia para uma mãe de 18 anos que havia tido um filho com Síndrome de Down. Devido ao tempo decorrido (mais de 20 anos), a memória não guardou detalhes sobre o acontecimento, ou talvez, pela inadequação e dificuldade que por certo revelamos.

Na maioria das vezes, cumpre ao pediatra dar a notícia aos familiares de que a criança apresenta alguma anomalia congênita ou deficiências sensoriais e físicas, elaborar uma suspeita diagnóstica e orientar a família no sentido de buscarem o auxílio de um especialista. Sendo assim, o pediatra deveria ter uma formação sólida sobre o tema das deficiências e incapacidades, o que não tem sido uma realidade na maioria dos centros formadores desta especialidade médica, como veremos no decorrer desta pesquisa.

Klaus & Kennel (1992) entendem que os profissionais envolvidos no atendimento destas famílias devem possuir um alto grau de competência através de treinamento e experiências especiais. Estes autores chegam a sugerir a formação de uma Equipe de Crise Familiar (ECF) para possibilitar um atendimento especializado no pós-parto imediato, não deixando esta tarefa ao acaso ou a pessoas não treinadas. Esta equipe também poderia prestar seu atendimento às famílias de prematuros, natimortos e bebês em estado crítico.

Esta lacuna tem sido denunciada por vários estudiosos do tema, alguns chegando até a propor que os serviços que formam pediatras incluam visita ou estágio em um Centro de Reabilitação como parte da residência médica nesta especialidade (Ferrareto, 1991).

Por ser, quase sempre, o primeiro profissional que tem contato com a criança com deficiências, o pediatra tem a oportunidade de efetuar a detecção precoce, quando a estimulação neuro-sensorial tem seus melhores resultados (Lefevre, 1976). Mesmo porque, as investigações em neurologia pediátrica têm demonstrado que o cérebro da criança de tenra idade está mais apto a compensar suas deficiências do que se pensara anteriormente (Speck, 1983).

O conhecimento das reações emocionais vividas por estas famílias, propicia que médicos envolvidos na assistência a estas crianças possam auxiliar em seus mecanismos de apego. Muitas vezes, “apenas” pequenos atos de gentileza causam uma profunda e duradoura impressão (D’Arcy apud Klaus & Kennel, 1992). Poucos percebem que o tempo gasto a escutar problemas e a dar conforto é claramente apreciado por estes pais (Shakespeare, 1977).

Entre nós, Tubino et al. (s/ data) em artigo intitulado “Conduta do pediatra na sala de parto diante das malformações congênitas” reserva uma única frase sobre a atenção dispensada aos pais na sala de parto: *“Melhor do que nenhum outro, o pediatra deverá saber fazer a interação entre a deformidade da criança e a família. Sua importante tarefa é limitar a tensão e reduzir ao mínimo os efeitos da infelicidade no meio da família.”* [grifo nosso] (p. 1).

Além de não especificar como realizar esta importante “tarefa”, os autores não valorizam a relação incipiente entre a criança e sua família, tão importante para o futuro de ambos, destacando apenas a “interação entre a deformidade da criança e a família”, como se a família fosse se relacionar apenas com a

deformidade e não com a criança inteira. Sem dúvida esta é uma prática comum entre médicos, reflexo da formação médica que receberam.

*“Embora seja parte da educação e competência de médicos e enfermeiras estarem preparados para emergências ameaçadoras à vida, não foi ainda desenvolvida uma tradição similar para a manutenção de situações que abalam a vida engendradas por crises familiares e pessoais tais como o nascimento de um bebê com uma malformação” (Klaus & Kennel, 1992, p. 268)*

A bem da verdade, este fenômeno parece ser universal. Buscaglia (1997) conta que realizou uma pesquisa (não publicada), em 1974, nos Estados Unidos, enviando questionário para maternidades e hospitais de todo o país, pedindo informações sobre procedimentos rotineiros na assistência médica ou psicológica a pais de crianças nascidas com alguma deficiência. A maioria respondeu que não existiam procedimentos rotineiros, ficando esta tarefa a critério do profissional responsável. Praticamente, não existia atendimento psicológico formal. Um questionário semelhante foi enviado aos pais de crianças com deficiência a fim de verificar a percepção da ajuda que receberam. A maioria afirmou que receberam alguma informação médica sobre o problema do filho, mas nenhum considerou tal informação adequada. Mesmo a sugestão de terapia psicológica, raramente foi considerada.

Regen et al. (1993), em estudo com grupo de mães de crianças com deficiência, percebeu a falta de preparo emocional de profissionais que devem transmitir a notícia aos pais, através de atitudes como:

- 1) Omissão e/ou transferência para terceiros: Por não reconhecerem os sinais relativos ao problema ou pela falta de coragem para enfrentar a situação, temendo a reação dos pais.
- 2) Transmissão da notícia de forma destrutiva: Como se os pais nada deveriam esperar daquela criança em termos de desenvolvimento e/ou alertando-os para a fragilidade e morte precoce.
- 3) Minimização do problema: Prometendo aos pais um futuro fantasioso, fora da realidade, iludindo-os.
- 4) Transmissão da notícia de forma impessoal e distante: Sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causando a impressão de desinteresse.

Apesar do “momento da notícia” ser um ponto extremamente importante no atendimento aos pais, a atenção a estas famílias não se encerra neste ponto. Tão ou mais importante que o contato inicial é oferecer continuidade no atendimento, pois uma deficiência crônica exige visitas regulares e esclarecimentos aos pais, muitas vezes fazendo com que o profissional responda as mesmas perguntas várias vezes. Deve-se lembrar que a reação psicológica de negação está presente interferindo na comunicação.

Profissionais da área de comunicação também têm percebido estas dificuldades, como foi o caso da jornalista Cláudia Werneck, que escreveu sobre as pessoas com síndrome de Down, publicando livro em 1992, atualmente na 4ª edição. Recebendo consultoria científica de especialistas nacionais e internacionais no assunto, a autora reúne informações importantes e atuais para os pais de crianças com esta síndrome. Nele a autora constata a existência de

“uma parcela da classe médica, adormecida em relação à problemática desses pacientes”. Além disso, podemos ver relatadas as queixas dos pais sobre médicos (pediatras e ginecologistas) no momento que receberam o diagnóstico de seus filhos.

Mesmo no processo de reabilitação desenvolvido posteriormente, existem muitas dificuldades a serem ultrapassadas. Os profissionais de reabilitação costumam criticar os médicos especialistas por focalizarem seu atendimento nos órgãos de sua especialidade (ossos, nervos, bexiga, etc.), não vendo a pessoa como um todo. No entanto, Vash (1988) lembra que esses profissionais também focalizam o atendimento no paciente, excluindo a família na qual ele está inserido. Não entendem que a família é o cliente.

A visão global da criança e a responsabilidade profissional frente à família não podem ser diluídas pelo chamado "conluio do anonimato" (Balint, 1975), onde nenhum profissional de saúde assume a total responsabilidade sobre o paciente, quando a evolução não é satisfatória, ou todos reivindicam esta responsabilidade, quando a evolução é favorável.

*“O verdadeiro especialista resiste, com extrema sabedoria, à tentação de formular onipotentemente as soluções adequadas a cada família, propiciando, entretanto, condições favoráveis à sua descoberta.”*  
(Becker, 1994, p. 1119)

As anomalias congênitas não são frustrantes apenas para os pais, mas para médicos e equipe de enfermagem também. Por isso, estes profissionais podem

passar por um processo semelhante ao que ocorre com a família, tais como, sentimento de derrota, depressão, raiva e luto (Klaus & Kennel, 1992).

Machado (1980) salienta este fato ao descrever que o pediatra pode apresentar uma primeira reação de negação (evitando o diagnóstico e o diálogo com a família), podendo chegar à rejeição do cliente e de sua família.

O conhecimento destes fatos, por parte dos profissionais envolvidos, pode fazer com que o tempo necessário para superar estas reações iniciais, captar a realidade concreta e atingir o equilíbrio, seja menor do que o da própria família, para não dificultar ainda mais a superação deste momento pela família.

*“A equipe médica pode agravar o sofrimento da família se não tiver sido treinada e preparada para entender seu próprio choque. (...) Até que as escolas de Medicina e Enfermagem ofereçam treinamento de como dar essas notícias aos pais e como explicar o diagnóstico com maior clareza possível, os pais tenderão a ter seu choque ampliado.” (Sinason, 1993, p. 33)*

Diante do quadro descrito, é preciso destacar a importância da orientação fornecida pelo profissional de saúde a estas famílias, em face às possibilidades de repercussões, positivas e negativas, para o futuro desenvolvimento da criança.

A percepção da importância da família no desenvolvimento infantil, originada pela experiência da clínica pediátrica, aliada ao conhecimento das inadequações dos profissionais envolvidos no atendimento destas crianças e a



pouca consideração que se dá a este fato na formação médica, foram decisivos na definição do objeto desta pesquisa.

Por isso, a questão central de nossa pesquisa é conhecer de forma mais profunda as dificuldades percebidas pelo médico neste relacionamento, as causas destas dificuldades e os sentimentos envolvidos.

## **CAPÍTULO III - METODOLOGIA**

1. Objeto da pesquisa
2. Pressupostos
3. Objetivos
4. Metodologia de pesquisa: do pensamento à ação
  - 4.1. Introdução
  - 4.2. Dialética: um caminho para o conhecimento
5. Uma proposta de abordagem qualitativa.
  - 5.1. Representações sociais: o elo entre o sujeito e a sociedade
  - 5.2. Evolução histórica do conceito de representações sociais.
  - 5.3. A contribuição da psicologia social para o conceito de representações sociais.
  - 5.4. A contribuição do psicodrama para o conceito de representação social
  - 5.5. A operacionalização da pesquisa qualitativa.
  - 5.6. Processamento da pesquisa: a leitura moreniana do processo
    - 5.6.1. A observação participante
    - 5.6.2. O grupo focal
    - 5.6.3. As entrevistas
    - 5.6.4. A entrada no campo de pesquisa e a definição da amostra
    - 5.6.5. Análise do material
      - 5.6.5.1. Hermenêutica
      - 5.6.5.2. Dialética
      - 5.6.5.3. Uma proposta de análise: a “dialética moreniana”

## 1. Objeto da pesquisa

O objeto desta pesquisa é a relação médico-paciente, especificamente da relação do médico com a criança portadora de deficiência e sua família.

Procuramos respostas para algumas indagações, frutos da convivência com estas crianças e suas famílias em escolas especiais, tais como: O médico sente dificuldade de se relacionar com estas crianças? Quais são os motivos desta dificuldade? O médico sente rejeição por estas crianças? O médico tem conhecimento de seus sentimentos em relação à família?

## 2. Pressupostos

Nosso pressuposto básico é de que o médico tem dificuldade de se relacionar com estes pacientes e sua família. Devido ao desconhecimento do tema, relacionamos esta dificuldade com a falta de treinamento nesta área, uma lacuna da formação médica, uma “deficiência”, que gera a crença de que nada pode ser feito por estas crianças.

## 3. Objetivos

1- Identificar sentimentos e atitudes do pediatra no seu relacionamento com crianças com deficiências e seus familiares;

2- Identificar as dificuldades de relacionamento do pediatra com familiares de bebês malformados.

#### 4. Metodologia de pesquisa: do pensamento à ação

##### 4.1. Introdução

Em nossa primeira incursão no campo da pesquisa (Pasqualin, 1992), procuramos conhecer a prática médica através de pesquisa qualitativa de abordagem dialética marxista, seguindo basicamente as propostas de Minayo (1989). Nossa preocupação primordial era de que nosso trabalho tivesse o reconhecimento de ser classificado como científico. Para isso, a metodologia empregada foi baseada quase exclusivamente nas propostas da autora citada.

Apesar de continuarmos na linha de pesquisa qualitativa, agora nossa pretensão é outra. Devido ao amadurecimento profissional, nos impregnamos de outros “saberes”, de modo que se ampliaram os horizontes, desvendando um campo de conhecimento que, apesar de não ser contraditório com os anteriores, é diferente. Na verdade, segundo nossa leitura, são complementares.

Este outro saber é proveniente do campo da psicologia, que tem permitido fundamentar nossa prática profissional nos últimos anos. Nosso desejo hoje é contribuir com novas propostas para a compreensão da realidade social, exercitando novos caminhos e propondo abordagens alternativas para o problema que elegemos estudar.

De forma intencional, procuramos não classificar nosso trabalho, em termos metodológicos, dentre as abordagens qualitativas reconhecidas no campo da sociologia. Todas contribuíram para compreensão do fenômeno estudado, por isso, a opção por uma delas nos pareceu restrita demais. Esta prática parece ser uma tendência atual, observada por aqueles que trabalham com “a arte de pesquisar”, pois “... *cada vez mais os pesquisadores estão descobrindo que o bom pesquisador deve lançar mão de todos os recursos disponíveis que possam auxiliar à compreensão do problema estudado.*” (Goldenberg, 1998, p. 67).

Sendo assim, a tarefa de classificar este trabalho dentro de alguma área da ciência, senso comum ou apenas uma utopia, será deixada para os pesquisadores que dele tomarem conhecimento. Foi nossa intenção articular idéias e propor caminhos para o conhecimento, coerentes com nossa prática profissional, que a cada dia nos revela novos desafios e o quanto ainda temos que percorrer nesta estrada sem fim.

Esse “caminho” tem a ver com a própria trajetória de pesquisador da realidade social, onde temos identificado a pesquisa qualitativa como a que melhor se adapta à nossa prática, não só de pesquisa (Pasqualin, 1992; Soares et al. 1995), mas também de ensino<sup>18</sup> e atividade profissional<sup>19</sup>.

Antes de explicitar as “ferramentas” que utilizaremos para clarear nosso objeto de estudo, faremos algumas discussões teóricas e críticas para situar nossa incorporação da psicologia, por meio do **referencial moreniano**<sup>20</sup>, em relação a algumas concepções filosóficas e sociológicas de construção do conhecimento. Este posicionamento radical, no sentido de explicitar as raízes de nosso referencial metodológico, embora possa dar a impressão de um certo distanciamento do tema central deste estudo, é condição necessária para que fiquem claros os conceitos e “pré-conceitos” assumidos ao longo da coleta dos dados e sua análise.

#### 4.2. Dialética: um caminho para o conhecimento.

Método, etimologicamente, significa caminho (*meta*, através de; *hodos*, via, caminho). Para a ciência é o caminho para se atingir o conhecimento. Mas, o que é o conhecimento? Como podemos atingi-lo?

---

<sup>18</sup> Pasqualin & Soares Ensino alternativo de puericultura: relato de uma experiência. Apresentado no ENCONTRO CIENTÍFICO DE ESTUDANTES DE MEDICINA, Santo André-SP (ECEM, 1995).

<sup>19</sup> Pasqualin, L. Atuação sociométrica na escola. Protagonizando a relação saúde/educação. Monografia apresentada ao Instituto de Psicodrama de Ribeirão Preto (IPRP) como requisito para o Curso de Formação em Psicodrama, 1995.

Alves (1993) afirma que o conhecimento só ocorre em situações-problema, ou seja, quando temos um problema a resolver, quando nossa ação é interrompida e produz perplexidade e incômodo. O sucesso em aliviar este “desequilíbrio momentâneo” geraria então o conhecimento. Portanto, o conhecimento nasce na solução de um problema.

Para conseguir resolver um problema, existe a necessidade de enunciá-lo com clareza e distingui-lo em suas partes componentes. Este processo é a análise do problema ou “problematização”. Foi o que procuramos fazer nos dois capítulos iniciais deste trabalho.

A solução do problema seria então o caminho que nos levaria de onde estamos até onde desejamos chegar. Por isso precisamos saber onde estávamos quando nossa ação foi interrompida pela perplexidade e pensar a ação necessária para nos levar até onde desejamos. “É o defeito que faz a gente pensar”, pois “o que não é problemático não é pensado” (Alves, 1993, p. 23)

Embora reconheçamos a necessidade da pesquisa básica, estamos interessados nos problemas da vida real, pois, a ciência é uma função da vida e quando se divorcia dela perde sua legitimação (Alves, 1993, p. 37).

Ainda que a pesquisa seja uma prática teórica, só é possível na medida em que vincula PENSAMENTO e AÇÃO, pois “*nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática*” (Minayo, 1994, p. 17).

Almeida (1988, p. 10) define método como “*um fator de articulação que nos permite perceber, apreender, analisar e compreender fenômenos e fatos ocorridos, dando-lhes clareza e suficiência para ordenar o pensamento, inspirar os sentimentos, objetivar o ânimo e processar o fazer*”.

---

<sup>20</sup> Ver o “encontro” entre médico e paciente: uma utopia?, p. 39-43.

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

A atividade básica da ciência é a pesquisa, como forma de indagar e construir a realidade. Esta é a grande questão: como atingir o conhecimento da realidade?

Os filósofos foram os primeiros a tentar responder esta questão, dando origem às diversas correntes filosóficas, que até hoje influenciam os que buscam conhecer a realidade (a verdade), os pesquisadores.

Para os filósofos, existem dois tipos de busca da verdade.

*“O primeiro é o que nasce da decepção, da incerteza e da insegurança e, por si mesmo, exige que saiamos de tal situação readquirindo certezas. O segundo é o que nasce da **deliberação** ou **decisão** de não aceitar as certezas e crenças estabelecidas, de ir além delas e de encontrar explicações, interpretações e significados para a realidade que nos cerca. Esse segundo tipo é a busca da verdade na **atitude filosófica**.”* [destaques do original] (Chauí, 1997, p. 93)

A atitude filosófica se opõe à **atitude dogmática ou natural**, que aceita a realidade exterior tal como a percebemos. Nesta atitude, o mundo é visto como já dado, já feito e pensado, nada podendo ser transformado. Quando somos capazes de uma atitude de estranhamento diante das coisas, rompemos a atitude dogmática ou natural e temos a consciência da ignorância, do espanto, que leva ao desejo de saber.

Para se distanciar da atitude dogmática ou natural, dando segurança ao conhecimento, os filósofos criaram regras e procedimentos para atingir o conhecimento: o método.

A **dialética** surgiu, na antiga Grécia, como uma das concepções de método. Em sua origem, a dialética era “a arte do diálogo” entre interlocutores com opiniões opostas sobre algo que discutiam e argumentavam de modo a superarem as opiniões contrárias, até chegarem ao mesmo pensamento sobre aquilo que conversavam (Chauí, 1997, p. 181).

Na acepção moderna, dialética, segundo Konder (1981, p. 8), “*é o modo de pensarmos as contradições da realidade, o modo de compreendermos a realidade como essencialmente contraditória e em permanente transformação*”. Neste sentido, Konder considera Heráclito o pensador dialético mais radical da antiga Grécia.

Heráclito de Éfeso (540-480 a.C.), compreendia que todas as coisas estão em constante transformação ou mudança, sendo o mundo um constante **devir**, um **fluxo perpétuo** onde nada permanece idêntico, mas tudo se transforma no seu contrário.

Na mesma época, outra concepção de método, que se contrapõe à dialética, surgiu com Parmênides de Eléia (540-480 a.C.), ao afirmar que o devir, o fluxo de contrários, é apenas uma **aparência**, o que existe real e verdadeiramente no mundo não muda nunca. Konder (1981, p. 9) denomina esta outra linha de pensamento de **metafísica**.

*“ a concepção metafísica prevaleceu, ao longo da história, porque correspondia, nas sociedades divididas em classes, aos interesses das classes dominantes, sempre preocupadas em organizar*



*duradouramente o que já está funcionando, sempre interessadas em ‘amarrar’ bem tanto os valores e conceitos como as instituições existentes, para impedir que os homens cedam à tentação de querer mudar o regime social vigente.” Konder (1981, p. 9)*

A concepção de metafísica utilizada por Konder é da “antiga metafísica”, que se baseava na afirmação de que a realidade existe em si mesma, tal como se oferece ao pensamento. Esta concepção de metafísica pode ser identificada com o nascimento da Filosofia, que nasceu como um **realismo** (Chauí, 1997).

Segundo Chauí (1997, p. 206-244), a metafísica é a investigação filosófica que gira em torno da pergunta ‘o que é?’. A autora destaca três grandes períodos na história da metafísica. O primeiro vai de Platão e Aristóteles (séculos IV e III a.C.) até o século XVIII, quando surgem as concepções de Kant. O segundo, vai de Kant até a fenomenologia de Husserl (século XX). O terceiro é o da metafísica contemporânea, também chamada de **ontologia**, dos anos 20 aos anos 70 do nosso século.

As concepções metafísicas de Kant e Husserl<sup>21</sup> ficaram conhecidas como **idealismo**. Assim, apesar de ter nascido como **realismo**, a metafísica acabou se tornando o centro de discussões da Filosofia, passando a significar a busca da solução do dilema entre as posições assumidas por Heráclito e Parmênides, Platão e Aristóteles, ou seja, o dilema entre **realismo** e **idealismo**.

Na **metafísica contemporânea** ou **ontologia**, permanece a tentativa de superação deste dilema entre realismo e idealismo, principalmente através das

---

<sup>21</sup> Ver Abordagem sociológica da relação médico-paciente, p. 24-25.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

idéias de dois filósofos: Heidegger e Merleau-Ponty, ao afirmarem que as duas posições estão equivocadas.

*“A realidade ou o Ser é o cruzamento entre o sensível e o inteligível, entre o material-natural e o ideal-cultural, entre o qualitativo e o quantitativo, entre o fato e o sentido, entre o psíquico e o corporal, etc.”*  
(Chauí, 1997, p. 241-242)

Martin Heidegger (1889-1976), aluno de Husserl, propõe a **filosofia existencialista** para resolver o dilema realismo-idealismo, no qual Husserl se decidiu a favor do idealismo ao definir um papel preponderante à consciência ou ao sujeito do conhecimento. Com o existencialismo, a temática central da consciência se desloca do sujeito para a **intersubjetividade**, para o estudo dos entes na perspectiva dos seres humanos, revelando-se como entes culturais e históricos.

Na acepção moderna, o conceito de dialética tem sido ligado à dialética marxista, como podemos constatar na definição do NOVO Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, onde é definida como “o processo de descrição exata do real, segundo Marx” ou “a natureza verdadeira e única da razão e do ser que são identificados um ao outro e se definem segundo o processo racional que procede pela união incessante de contrários – tese e antítese – numa categoria superior, a síntese, segundo Hegel”<sup>22</sup>.

Nos parece esclarecedor buscar entre os dois autores referidos, Hegel e Marx, possibilidades de aproximação com o referencial teórico moreniano.

---

<sup>22</sup> FERREIRA, A.B. de H. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2.ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986.

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Entendemos que estes referenciais, situados numa perspectiva fenomenológica-existencial (Almeida, 1988), pode ser visualizado sob uma possibilidade dialética.

Naffah Neto (1979) levanta a questão de que, tanto em Moreno quanto em Buber, o conceito de encontro<sup>23</sup> se situaria nas fronteiras da dialética hegeliana, já que em ambos:

*“O Encontro pressupõe a capacidade de sair de si mesmo para se encontrar através do outro, ou seja, fazer-se presença negativa, abertura, para poder se descobrir. O outro, na forma de um Tu, é condição do meu próprio ser, da minha própria descoberta.”*  
(Naffah Neto, 1979, p. 85)

Hegel (1770-1831), o primeiro a usar a palavra **fenomenologia**, assim como Husserl, também se propôs a superar as posições do idealismo de Kant, ampliando o conceito de fenômeno, que separava conceitos e idéias, entendimento e razão, fenômenos e realidade, acabando por separar sujeito e mundo, espírito e Natureza.

A solução encontrada por Hegel foi afirmar que só existe o Espírito, sendo a Natureza a manifestação do Espírito através de sua exteriorização como Cultura. Natureza e Cultura se reconciliariam na interiorização do Espírito, que se reconhece como interioridade que se manifestou externamente. A este movimento de exteriorização-interiorização, Hegel deu o nome de **História**, entendida aqui como vida do Espírito.

---

<sup>23</sup> Ver p. 45 a definição de encontro em Moreno e Buber.

A “fenomenologia hegeliana” buscou uma aproximação com a dialética através da **lógica**. A ciência da lógica é o movimento pelo qual o Espírito produz o mundo (Natureza e Cultura), conhece e reconhece sua produção através da criação e de seu autoconhecimento. Esta ciência não é a descrição e explicação dos fatos, como na lógica aristotélica, mas a atividade do Espírito no sentido de se conhecer a si mesmo e se exteriorizar como Natureza e Cultura. Essa ciência da lógica é a **dialética hegeliana**, “*a única maneira pela qual podemos alcançar a realidade e a verdade como movimento interno da contradição*” (Chauí, 1997, p. 203).

Para Hegel, a verdadeira contradição dialética não é a oposição de contrários, mas predicados contraditórios do mesmo sujeito, que só existem ao negarem-se um ao outro. O frio não é o contrário de quente, mas o não-quente é o contrário de quente, assim como o não-frio é o contrário de frio. O verdadeiro negativo é uma negação interna, na qual um ser é a supressão de seu outro, de seu negativo.

Apesar das críticas de Moreno ao pensamento de Hegel, Naffah Neto (1979, p. 205) afirma que estas não são propriamente de autoria de Moreno, mas sim acusações de Kierkegaard, que considerava a filosofia de Hegel distante de seu existencialismo, radical e subjetivo.

Naffah Neto (1979, p. 206) recorre a outro filósofo existencialista, Merleau-Ponty, para afirmar que a oposição de Kierkegaard a Hegel se dá apenas em relação à parte do pensamento de Hegel, resultado de suas últimas idéias (de 1827), a **lógica hegeliana**. O “Hegel de 1827” busca nas relações entre idéias a explicação dos acontecimentos, subordinando a experiência individual da vida a um destino subordinado às idéias.

No entanto, no “Hegel de 1807” pode-se observar um existencialismo, onde ele não se propõe a encadear conceitos, mas revelar a lógica imanente à

experiência humana. Este Hegel da “Fenomenologia do Espírito” se aproxima das concepções morenianas quando descreve o esforço empreendido pelo homem para se reencontrar por meio da consciência, que carece do reconhecimento de outra consciência para poder existir.

Este também é o caminho traçado por Moreno, “*onde o ‘eu’, para encontrar sua verdade, tem, necessariamente, que se descobrir na intersubjetividade, tem que se retomar a partir do Outro.*” (Naffah Neto, 1979, p. 207).

A teoria do desenvolvimento infantil de Moreno coloca a descoberta do **ser em relação** como uma conquista tardia, denominada por ele como a **última etapa da Matriz de Identidade**, a meta do desenvolvimento infantil, obtido pelo movimento que faz com que a criança busque a revelação de sua identidade social, que pode ser entendido como “um processo dialético de descoberta da sua verdade” (Naffah Neto, 1979, p. 208).

Esta capacidade que a criança adquire de colocar-se no lugar do outro para se reconhecer e reconhecer o outro, é chamada por Moreno de **inversão de papéis**, tendo conseqüências importantes para sua futura saúde mental<sup>24</sup>.

Naffah Neto (1979, p. 210) entende que recorrer à fenomenologia hegeliana é essencial para se explicitar o desenvolvimento infantil proposto por Moreno<sup>25</sup>.

Por outro lado, Sartre compara Kierkegaard a Hegel, afirmando que ambos estão certos em suas contraposições mútuas. Hegel ao não se preocupar com paradoxos fixos e empobrecidos, que apontam para uma subjetividade vazia. Kierkegaard ao afirmar que a necessidade e o sofrimento são realidades humanas brutais, que não podem ser ultrapassadas pelo simples conhecimento (Laing & Cooper, 1982, p. 24-25).

---

<sup>24</sup> Ver p. 50, em relação à doença mental.

Marx também dirigiu a mesma censura a Hegel e, da mesma maneira que Kierkegaard, insiste na primazia da ação (trabalho e *práxis* social) sobre o pensamento ao afirmar que o fato humano não pode ser reduzido ao conhecimento, deve ser vivido e produzido.

Vázquez (1977) entende que Hegel abre caminho para a concepção marxista de *práxis*, ao desenvolver uma concepção de *práxis* como atividade absoluta e universal do Espírito, sob a forma específica de atividade prática humana, ou trabalho.

*“Hegel abre caminho para uma concepção verdadeira – não mistificada – da práxis, como a que Marx irá formular tão logo submeta à crítica a filosofia idealista hegeliana em geral, e sua doutrina do trabalho em particular.” Vázquez (1977, p. 62)*

O Psicodrama, como um método fenomenológico-existencial, vai levar às últimas conseqüências a **primazia da ação sobre o pensamento** e a dimensão humana como seu fundamento básico. Neste sentido, o Psicodrama como existencialismo complementa um aspecto da pesquisa marxista.

*“Desde o dia em que a pesquisa marxista adote a dimensão humana (isto é, o projeto existencial) como fundamento do saber antropológico, o existencialismo já não terá razão de ser.”(Laing & Cooper, 1982, p. 35)*

---

<sup>25</sup> Voltaremos a este tópico na discussão dos resultados.

No entanto, é interessante notar que, apesar de Marx ter feito da dialética sua prática teórica, ele jamais escreveu sobre Dialética.

*“Falou que iria escrever sobre isso, mas não o fez. Jamais encontrou tempo para fazê-lo. O que quer dizer que não o encontrou, porque a Teoria da sua própria prática teórica não era, então, essencial ao desenvolvimento da sua teoria, isto é, à fecundidade da sua própria prática.” (Althusser, 1967, p. 25)*

Realmente, a interpretação da realidade social através da análise dialética é um instrumento próprio da análise marxista, no entanto, esta desenvolveu pouco a metodologia qualitativa, fixando-se mais nas análises macro-sociais, particularmente nas análises econômicas e políticas<sup>26</sup>.

Assim, podemos considerar a possibilidade de uma **dialética moreniana**<sup>27</sup> ao procurar entender as transformações da realidade social, complementando a pesquisa marxista, ainda que isso se dê ao nível de uma “micro-sociologia”.

*“... como mostra Sartre, uma micro-sociologia não é necessariamente antagônica à proposta marxista, mas, pelo contrário, os grupos podem ser descritos como*

---

<sup>26</sup> Minayo, M.C. de S. Anotação da aula: “Metodologia Qualitativa”, ministrada em 08/5/91, para a Disciplina de Pós-Graduação “Pediatria Social”, oferecida pelo Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

*elementos mediadores da própria dinâmica subjacente, originária da luta de classes e, desta forma, como que reproduzindo num âmbito interpessoal os mesmos dinamismos característicos da sociedade naquele momento histórico...”(Naffah Neto, 1979, p. 123)*

## 5. Uma proposta de abordagem qualitativa.

Nossa proposta é “dialogar” com as correntes de pensamento mais importantes no campo da saúde, recorrendo a conceitos da sociologia e da psicologia, para chegar ao necessário aprofundamento do tema em questão. Por entender que o processo do conhecimento da atividade humana está sempre inacabado, numa perspectiva de apreensão TOTAL que nunca se realiza, assumimos a intenção de visualizar o social e o psicológico como complementares.

### 5.1. Representações sociais: o elo entre o sujeito e a sociedade.

Nesta perspectiva de aproximação entre psicologia e sociologia, encontramos no conceito de representação social uma possibilidade de realizar uma apreensão mais abrangente. Este conceito é definido, nas Ciências Sociais, como “categorias de pensamento que expressam a realidade” (Minayo, 1989, p. 218), e também “*como um comportamento observável e registrável, e como um produto, simultaneamente, individual e coletivo, estabelecendo um forte elo conceitual entre a psicologia social e a sociologia*” (Lane, 1995, p. 59).

---

<sup>27</sup> Esta possibilidade será detalhada em nossa proposta de análise dos dados.



Como Romãña (1992) sugeriu na transposição do método filosófico fenomenológico para o método didático<sup>28</sup>, buscamos, na aproximação entre sociologia e psicologia, “o verdadeiro sentido do conteúdo (...) através de aproximações sucessivas, na tentativa de diminuir uma distância que jamais se suprime” (p. 43). Tentaremos encontrar o sentido do conceito de representação social pela interpretação crítica, utilizando o recurso de todas propostas de apreensão possíveis e adequadas, relativas a este fenômeno.

Há mais de três décadas, o conceito de representação social e a noção de trabalho de campo fazem parte de um debate não acabado dentro das ciências sociais, situando-se na encruzilhada de todas as direções do pensamento contemporâneo (Chaix-Ruy, 1966). Longe de uma solução, atualmente são reconhecidas e utilizadas em inúmeras disciplinas, de formas diversas, sendo descritas, inclusive, numa perspectiva multidisciplinar (Spink, 1995).

Perrusi (1995) chega a descrever a necessidade de colocar o conceito de representação social numa “ciranda conceitual” sem qualquer hierarquia fixa, para mostrar a rede de interdependência em que ele se insere.

*“A noção de representação adquiriu, durante o seu longo percurso histórico, uma polissemia confusa e intrincada, consumando diversas apreensões que a levaram a ser identificada com todo o processo cerebral, com o próprio pensamento, com a idéia de ideologia, com o teatro, etc. Ela invade o território intelectual, deixa a sua marca e desaparece de repente, para reaparecer em outro lugar, tornando-se importante aqui e combatida ali. Ela vive nos*

---

<sup>28</sup> Psicodrama pedagógico ou método educacional psicodramático.

*interstícios das ciências humanas, desembarcando seja na Sociologia, para depois ser esquecida, seja na Psicologia, mitigada no início para depois deslanchar, e mesmo na Antropologia, com visual mais simbolista.” (Perrusi, 1995, p. 34-35)*

Por isso, apesar de parecer um caminho árido rever os conceitos sobre representações sociais na sociologia clássica, será de valor para entender suas aplicações no campo da saúde e os conceitos que vigoram atualmente. A maioria dos trabalhos que se utilizam desta metodologia não procedem assim. Ao lê-los, ficamos com a impressão de que este é um conceito que todos conhecem, não havendo necessidade de defini-lo ou fazer maiores considerações.

A primeira impressão que se tem é a de um conceito que parece óbvio demais, porém abstrato, como a noção de campo magnético que todos sabemos existir, vivemos constantemente sob sua influência, mas quando nos propomos a defini-lo, percebemos que temos grande dificuldade em fazê-lo.

Nos propomos a esta tarefa, por entender que o conceito que utilizaremos de representação social está impregnado de fragmentos de todas estas correntes de pensamento, que podem ser percebidos no conjunto das propostas morenianas para compreensão da relação indivíduo-sociedade.

## 5.2. Evolução histórica do conceito de representação social.

Émile Durkheim, considerado por alguns como o fundador da sociologia (Chaix-Ruy, 1966), é o primeiro autor a trabalhar com o conceito de representações coletivas, usado no mesmo sentido que hoje se usa o de

representações sociais, para se referir a categorias de pensamento através das quais determinada sociedade elabora e expressa sua realidade (Minayo, 1989, 1995).

A sociologia positivista<sup>29</sup>, desenvolvida por Durkheim e inspirada no positivismo de Comte, tem como tese básica que a realidade é o que nossos sentidos podem perceber (decorrente do empirismo), o fato social em si, distinto do seu valor (sua representação individual), do qual a ciência deve procurar se livrar. Nesta postura, o cientista deve se despir dos valores morais, das posições político-ideológicas e de classe e se fixar no fato social, como se este tivesse uma existência própria, independente das manifestações individuais.

Para Durkheim, o método sociológico deve ser livre de qualquer filosofia e buscar as leis invariáveis do funcionamento social, de forma objetiva e neutra. Isto poderia ser obtido identificando-se as categorias de pensamento (as representações sociais), nem sempre conscientes, pois resultariam de uma “coerção” de valores aceitos socialmente, como a **religião** e a **moral**.

As representações sociais conteriam as duas características do fato social: a) seriam exteriores às consciências individuais; b) exerceriam uma ação coercitiva sobre as consciências individuais, como se possuíssem autonomia relativa (Minayo, 1995, p. 91).

Esta forma de entender as representações sociais, não considera o conflito interno e as possibilidades de elaboração individual de resistência, ainda que parcial, desta coerção. Busca compreender a natureza da sociedade, não a dos indivíduos.

Com algumas variações, esta mesma concepção é compartilhada pela corrente neopositivista conhecida por funcionalismo sociológico. Apesar de negar a existência de leis gerais objetivas do desenvolvimento social, reduz o

---

<sup>29</sup> As diversas correntes sociológicas citadas neste tópico serão destacadas através de grifos.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

estudo da sociedade à descrição dos fatos sociais, do funcionamento social (Garcia, 1983).

Esta corrente sociológica, predominante na área da saúde (Minayo, 1989) e no mundo acadêmico norte-americano (Garcia, 1983), com reflexos em todo o mundo ocidental, possui muitos antropólogos culturais entre seus representantes. É o caso de Malinowski, que primeiro elaborou a teoria da pesquisa de campo, através de seus trabalhos que se tornaram clássicos da Antropologia. Identificou as representações sociais com a **idéia de cultura**, que se traduz através da **tradição**, dos **costumes** e pela própria **linguagem** (Guimarães, 1980).

Aplicado ao campo da medicina, o funcionalismo deu origem à sociologia médica funcionalista, que teve em Talcott Parsons, com seus trabalhos da década de 50, o seu maior representante<sup>30</sup>.

A sociologia compreensiva, desenvolvida por Max Weber, não aceita este poder de coerção da sociedade sobre o indivíduo, de forma quase absoluta. Utiliza termos como **idéias**, **concepções**, **mentalidade** e particularmente **visão de mundo**, entendendo-as como juízos de valor individuais. Esta corrente sociológica aceita, pois, uma “certa autonomia” em relação à organização político-social, sem descartar a possibilidade de que fatores sócio-econômicos influam na formação destes juízos.

A fenomenologia, traduzida por Alfred Schutz para o campo das Ciências Sociais, ao trabalhar o tema das representações sociais, apresenta grande semelhança com a sociologia compreensiva. Usa o termo **senso comum** para falar das representações sociais, buscando as **estruturas de relevância** dos grupos sociais num determinado contexto social, admitindo também um certo nível de coerção do indivíduo pelo coletivo.

---

<sup>30</sup> Ver p. 20, sobre abordagem sociológica da relação médico-paciente.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Para a fenomenologia, a compreensão do mundo se faz a partir das experiências e do conhecimento. As experiências, pessoais e de outros, são comuns a grande maioria das pessoas, mas, o conhecimento é individual, resultado da elaboração interior, subjetiva e de relação, que vincula o **ser** ao **fenômeno**, dando sentido aos fatos sociais e fazendo com que responda a estes fatos conforme este sentido.

Cada ator social teria um conhecimento resultante de sua experiência, atribuindo relevância a determinados temas e agindo conforme estas relevâncias, conforme sua história de vida. Ocorreria uma certa coerção, porém não de natureza coletiva, mas sim pela própria história do sujeito. “Se os homens definem situações como reais, elas são reais em suas conseqüências” (Thomas *apud* Minayo, 1995, p. 96).

Para Schultz, a própria ciência é uma representação da realidade, denominada por ele de “constructo de segunda ordem” (Minayo, 1995)

O marxismo considera as representações sociais como o conteúdo da **consciência (categorias de pensamentos, juízos de valor e idéias)**, que é determinado, coercitivamente, pelos fatores sócio-econômicos, mas podendo também transformá-los, através de uma relação dialética. O denominador comum das representações sociais é a base material, que é diferente segundo a condição de classe, dominante ou dominada. O marxismo admite o papel liberador da consciência coletiva, como forma de escapar desta coerção e transformar o interior das contradições sociais.

A “consciência real” se manifesta através da **linguagem**, que é a forma privilegiada de compreender as representações sociais, no entanto, para o marxismo elas não são a própria realidade, mas sim a concepção que os atores sociais fazem dela.

### 5.3. A contribuição da psicologia social para o conceito de representação social.

No início da década de 60, a psicologia social francesa assumiu o desafio de se situar na encruzilhada entre a psicologia e as ciências sociais, reativando o conceito de representações sociais, através de Serge Moscovici e ocupando um território limítrofe onde se desenvolvem fenômenos de natureza dupla, social e psicológico. (Sá, 1995, p. 23-24)

Os seguidores de Moscovici conceituaram representações sociais como uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (Jodelet, 1989).

*“O conceito de representação social designa uma forma de conhecimento específico, o saber de senso comum, cujos conteúdos manifestam a operação de processos generativos e funcionais socialmente caracterizados. Em sentido mais amplo, designa uma forma de pensamento social. (...) constituem modalidades de pensamento prático orientados para a comunicação, a compreensão e o domínio do ambiente social, material e ideal.” (Jodelet, 1989, p. 474)*

No entanto, Moscovici se posiciona contrariamente à perspectiva individualista ou “psicologista” existente dentro da psicologia social, indo buscar “um primeiro abrigo conceitual” no conceito de “representações coletivas” da sociologia de Durkheim, ainda que para este “qualquer tentativa

de explicação psicológica dos fatos sociais constituiria um erro grosseiro” (Sá, 1995, p. 21).

Por outro lado, a proposta de Moscovici se diferencia dos fenômenos estudados por Durkheim ao procurar entender os fenômenos representacionais das sociedades contemporâneas sob uma perspectiva psicossociológica. Moscovici se interessa pelas representações da sociedade presente que nem sempre tiveram tempo suficiente para se sedimentarem e se tornarem tradições imutáveis.

Na medida em que buscamos compreender e conhecer os fatos sociais, estabelecemos um comportamento em relação a eles. As representações sociais são uma maneira de pensar e interpretar estes fatos, que integra, mas se diferencia de outros conceitos cognitivos; como **atitude**, que se infere através da conduta; **opinião**, que expressa a “visão de mundo”; **estereótipo**, que se caracteriza por atributos específicos e rígidos de um grupo social, traduzidos em **preconceitos e estigmas**; **percepção social**, que se centra nos mecanismos de respostas sociais a determinados estímulos; e **imagem**, que traduz o reflexo do mundo exterior de modo figurativo (Banchs, 1986).

Spink (1993) lembra que as representações sociais podem ser vistas enquanto um conceito transdisciplinar, por estarem situadas na interface dos fenômenos individuais e coletivos, provocando o interesse de todas as ciências humanas. Este fato contribuiu para o surgimento da citada “ciranda conceitual”.

Numa tentativa de eliminar a “confusão seminal do conceito de representação social”, enquanto conhecimento prático, ou seja, enquanto uma forma de interpretar a realidade sempre de forma comprometida e/ou negociada, Spink (1993, p. 303) fala da tendência atual de eliminar a expressão “representação social”, adotando, em seu lugar, “**práticas discursivas**”.

Esta prática pode contribuir para aumentar um risco sempre presente na utilização das representações sociais, ou seja, que elas captem apenas a ideologia vigente, no sentido de ocultar a realidade social através de idéias ou representações produzidas pelos homens (Chauí, 1980). No entanto, este fato não inviabiliza sua utilização na pesquisa qualitativa.

Alguns autores apontam a possibilidade de se relacionar representações sociais com ideologia, como forma de aproximar um conceito micro com um conceito macro e compreender a manifestação da ideologia na consciência individual, analisando as determinações sócio-econômicas da consciência. Seria uma forma de dissolver a fronteira que a ciência encerrou entre o homem, seu conhecimento subjetivo e a sociedade.

*“Ideologia e representação não são próprias de uma ciência ou de uma teoria, fazem parte do discurso de todas as ciências sociais e já foram incorporadas pelo senso comum para se referirem a tudo o que é da ordem do simbólico” (Sawaia, 1995, p. 75)*

O autor considera que a aproximação entre as representações sociais e a ideologia passa por mediações afetivas ou psicológicas ao se introjetar o social, não sendo um processo mecânico e automático, pois promove conflitos internos que direcionam o sujeito para posições extremas entre o conformismo e a resistência frente aos determinantes sociais. Para ele, os conceitos de representação social e ideologia devem ser revistos “sob um novo paradigma que supere ontologias regionais em busca de uma ontologia total” (Sawaia, 1995, p. 83).



Apesar de Moscovici e seus seguidores partirem do processo cognitivo de elaboração das representações sociais, logo incorporaram o intercâmbio entre a intersubjetividade e o coletivo, integrando aspectos afetivos e emocionais na sua produção e reprodução (Lane, 1995, p. 59-60).

Moscovici (1994) salienta que a psicologia social que pratica, combate a tendência de separar fenômenos sociais dos psíquicos através da teoria das representações sociais que, por razões históricas, se tornou o “coração da psicologia social”. Para ele, isto permitiu que este conceito desempenhasse um papel decisivo na teoria das representações infantis de Piaget e na teoria do desenvolvimento cultural de Vigotsky.

Guareschi & Jovchelovitch (1995, p. 19) chamam atenção para o fato de que a teoria das representações sociais apresenta novas possibilidades para enfrentar o fracasso em teorizar a dialética entre sujeito e sociedade. Primeiro, porque em lugar de centrar seu olhar em qualquer um dos dois, o faz na **relação** entre ambos. Por isso, para os autores, a teoria das representações sociais vai buscar na obra de Piaget uma de suas bases mais fortes.

Em segundo lugar, porque a teoria das representações sociais estabelece uma síntese teórica entre fenômenos que abrangem as dimensões cognitiva, afetiva e social.

Nosso pressuposto é de que a teoria moreniana possui princípios e fundamentos que permitem enfrentar este fracasso apontado com algumas vantagens sobre aqueles utilizados até o momento pela teoria das representações sociais.

#### 5.4. A contribuição do psicodrama para o conceito de representação social.

Moreno trabalha “a dialética entre sujeito e sociedade” fazendo uma distinção quando o sujeito da ação é o indivíduo e quando é o grupo. No

primeiro caso trata-se do **psicodrama** e no segundo do **sociodrama**. O grupo aqui pode ser entendido como uma coletividade, pessoas representativas de um coletivo social ou cultural, que possuem uma certa identidade que os une. No entanto,

*“ isto não quer dizer que o objeto do psicodrama e do sociodrama se defina, de um lado, pela ‘psyché’ e, de outro, pelo ‘socius’, mas unicamente que, no psicodrama se busca a objetivação de uma experiência subjetiva, enquanto no sociodrama se busca a subjetivação de uma realidade objetiva; por perspectivas diversas é a mesma unidade entre sujeito e objeto, entre o ator e o drama, que constitui a meta básica a ser atingida.” (Naffah Neto, 1979, p. 239)*

O **psicodrama** parte do mundo pessoal e privado, mas sua meta está além disso, encontra-se num esforço de totalização crescente para que o sujeito reencontre e redefina seu lugar no mundo. O **sociodrama** já parte dos conflitos sociais enquanto eventos reais e convida cada um dos atores sociais a vivê-los na sua própria pele.

Os conceitos de **átomo social** e **redes sociométricas** são importantes para entender o conjunto da teoria moreniana. O primeiro corresponde à posição de cada indivíduo na estrutura de uma comunidade e o núcleo de relações constituído ao redor de cada um. É a menor das estruturas sociais, um fato concreto e não apenas conceitual. Um átomo social compõe-se de várias

estruturas tele<sup>31</sup>, alcançando tão longe quanto a própria tele, com função importante na formação da sociedade humana. O átomo social também pode ser chamado do alcance tele de um indivíduo.

Para Moreno, o **átomo social** é que constitui a menor unidade social e não o indivíduo. O átomo social é formado pelo indivíduo e as pessoas que estão emocionalmente presentes num determinado período de tempo, estejam elas próximas ou distantes. Seria como forças invisíveis de atração e rejeição que convergem para o indivíduo e emergem dele.

Por outro lado, o conceito de átomo social de Moreno permite visualizar as relações sociais e familiares como fundamentais na determinação da saúde mental do indivíduo. Neste sentido, Moreno pode ser considerado o precursor do movimento conhecido como antipsiquiatria<sup>32</sup> (Naffah Neto, 1979, p. 160).

As **redes sociométricas** são formadas por partes de átomos sociais que se unem a outros átomos sociais, que por sua vez se unem a outros, formando correntes complexas de inter-relações. São responsáveis pela formação da **tradição social** e da **opinião pública**, agindo como canais de comunicação estabelecidos entre indivíduos, possibilitando a ativação de suas teles potenciais, que de outra forma ficariam latentes.

Para Moreno, estas constelações de átomos sociais ligadas entre si por redes interpessoais são a expressão da **estrutura externa de um grupo social**.

Naffah Neto (1979) entende que Moreno utiliza aqui o termo “estrutura externa” no mesmo sentido que a formulação marxista de **estrutura social**. Para Naffah Neto, o que a rede sociométrica expressa é um **movimento**, realizado pela própria espontaneidade, que encontra sérios obstáculos para expressar a estrutura social, como o preconceito e a ideologia. Desta impotência, parcial ou

---

<sup>31</sup> Ver p. 40-41.

<sup>32</sup> Para maiores detalhes sobre este movimento, ver, especialmente, Cooper, D. - Psiquiatria e Anti-psiquiatria, Perspectiva, 1973.

total, do movimento espontâneo surgiriam as configurações sociométricas. Assim, “*a rede sociométrica não constitui a estrutura social, ao contrário, é a estrutura social.*” (Naffah Neto (1979, p. 162)

Ainda que Moreno rejeite a formulação marxista de estrutura social, ao considerar que a rede sociométrica tornaria visível o que aquela esconde, “como uma máscara que encobre e dissimula a rede sociométrica”, acaba por revelar o embuste das instituições sociais, mesmo que isto se dê no campo de uma “micro-sociologia”.

Devido à falta de sistematização por parte de seu criador bem como de seus seguidores, o termo "**psicodrama**" tem sido utilizado de formas bastante distintas (Kaufman, 1992), tais como:

- 1) sinônimo de toda a obra de Jacob Levi Moreno (1889-1974);
- 2) forma de psicoterapia de grupo ou individual;
- 3) medida das relações sociais dentro de pequenos grupos (**sociometria**);
- 4) estudo do desempenho de certos papéis sociais dentro de grupos (**role-playing**);
- 5) método de trabalho (método psicodramático) que utiliza técnicas para estudar e analisar grupos sociais.

Neste trabalho, o psicodrama foi utilizado na última forma exposta, da qual passaremos a fazer maiores considerações.

Na verdade, o sistema idealizado por Moreno está baseado num conceito geral denominado Socionomia, subdividido em três ramos: Sociodinâmica, Sociometria e Sociatria.

A Sociodinâmica é a ciência da estrutura dos grupos sociais, isolados ou unidos, a Sociometria a ciência da medida do relacionamento humano nos grupos e a Sociatria a ciência do tratamento dos sistemas sociais. No entanto,

historicamente, a palavra “**sociometria**” tem sido utilizada para designar todo o sistema idealizado por Moreno (Kaufman, 1992).

As pedras angulares do método psicodramático são os conceitos universais de espontaneidade e criatividade. "O psicodrama, como teoria que fundamenta uma prática de ação, tem na espontaneidade o seu conceito mais importante" (Romaña, 1992).

Espontaneidade e criatividade são categorias diferentes. A primeira age como catalisador para obter a segunda, através do processo de aquecimento. Este aquecimento tem por objetivo diminuir as resistências individuais dentro do grupo, tanto a nível psicológico como corporal. Estas resistências são, a nosso ver, o maior obstáculo para quem trabalha com grupos sem um referencial teórico definido.

Ao rever a terminologia utilizada para caracterizar representação social, nos deparamos com uma lista<sup>33</sup> que nos pareceu reveladora: representações coletivas, leis invariáveis do funcionamento social, religião e moral, cultura, tradição, visão de mundo, juízos de valor, senso comum, estruturas de relevância, consciência...

Esta mesma terminologia pode ser empregada para definir outro importante conceito moreniano – **conserva cultural**. Considerada como “uma teoria de valores aceita socialmente”, as conservas culturais são transmitidas através de um *testamento social*, que desenvolve forças de atração e repulsão dentro de determinados grupos sociais, em relação a determinados temas. No entanto, estas forças não surgiram apenas das relações atuais entre as pessoas, mas foram tomando forma gradativamente. Neste sentido, as representações sociais podem ser consideradas como *redes sociométricas herdadas*.

---

<sup>33</sup> Ver Evolução histórica do conceito de representação social, p. 148.

A utilização do referencial moreniano esteve presente em todo o processo de planejamento da pesquisa, coleta e análise dos dados, bem como da discussão dos resultados. Esta maneira de trabalhar os dados qualitativos, que será descrita a seguir, envolveu a participação de um grupo de pesquisadores com formação na teoria moreniana, que tem produzido trabalhos utilizando esta metodologia.

Entendemos que esta “variante da metodologia qualitativa” não sacrificou o rigor do trabalho, pois, como afirma (Minayo, 1993), uma das direções que o trabalho qualitativo pode tomar, é quando *“inventa, ratifica seu caminho, abandona certas vias e toma direções privilegiadas”*.

#### 5.5. A operacionalização da pesquisa qualitativa.

Minayo et al. (1994) afirma que a atividade de pesquisa, embora não prescindida de criatividade, se realiza numa linguagem fundada em conceitos, proposições, métodos e técnicas. Esta linguagem possui um ritmo próprio, que a autora denomina de **ciclo da pesquisa**, entendido como um processo de trabalho que começa com uma pergunta e muitas vezes termina com um produto provisório, originando outras perguntas.

A sistematização deste processo em pesquisas sociais qualitativas envolve algumas fases. Começa pela **fase exploratória da pesquisa**, que compreende algumas etapas:

- a) escolha do tópico ou área de investigação;
- b) delimitação do problema;
- c) definição do objeto e objetivos;
- d) construção do marco teórico conceitual;
- e) definição dos instrumentos de coleta de dados;
- f) exploração do campo.

Terminada a fase exploratória da pesquisa, inicia-se a **fase do trabalho de campo** com a entrada no campo e a coleta dos dados através das técnicas ou **instrumentos de trabalho de campo** definidos na fase anterior, que na pesquisa qualitativa são: a **observação participante**, os **grupos focais** e a **entrevista**.

Finalmente, ocorre a **fase de análise ou tratamento do material** obtido no campo, através de sua ordenação, classificação e análise propriamente dita.

#### 5.6. Processamento da pesquisa: a leitura moreniana do processo.

Chamaremos de processamento da pesquisa a tentativa de explicar os fenômenos desencadeados por nós, com base numa visão crítica dos conceitos teóricos utilizados, buscando uma linguagem coerente. Como se faz na psicoterapia psicodramática, trata-se de uma tentativa de “explicar o que fizemos, como fizemos e por que fizemos.” (Dias, 1994, p. 9).

Como forma de apreender os aspectos afetivos das representações sociais, buscamos promover a espontaneidade dos atores sociais, utilizando conceitos e técnicas do método psicodramático (Moreno, 1975), do qual estivemos “impregnados” desde a fase exploratória da pesquisa.

Nesta pesquisa podemos considerar que foram utilizadas as três formas de coleta de dados da pesquisa qualitativa: a **observação participante**, os **grupos focais** e a **entrevista**.

##### 5.6.1. A observação participante

Minayo (1989, p. 186) afirma que a observação participante pode ser considerada parte essencial do trabalho de campo, e tão importante que alguns estudiosos a tomam como um método em si para compreensão da realidade.

Schwartz e Schwartz (*apud* Cicourel, 1980, p. 89), definem a observação participante “*como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face-a-face com os observados e, ao participar da vida deles no seu cenário natural, colhe dados. Assim, o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto*”.

Moreno (1992, p. 200) considera a possibilidade do “sociometrista como observador participante” ao orientar uma abordagem diferente: “ao invés de observar a formação de grupos, a partir de fora, entramos no grupo, tornamo-nos parte dele para registrar seu desenvolvimento íntimo”. No entanto, este registro não se faz através de regras rígidas, como num “experimento de laboratório”. Aqui o envolvimento do pesquisador é intenso, a ponto de ser possível desenvolver a capacidade de auxiliar o grupo “observando” menos, mas atuando mais, como “**ego auxiliar**”.

*“Se o observador participante conseguir tornar-se cada vez menos observador e cada vez mais auxiliar e ajudante para cada membro do grupo, no que concerne suas necessidades e interesses, passará por transformação, deixando de ser observador para tornar-se ego auxiliar. As pessoas observadas, ao invés de revelarem alguma coisa sobre si mesmas ou sobre os outros, de modo mais ou menos forçado, passam a ser promotores entusiastas do projeto; este transforma-se em esforço cooperativo.” (Moreno, 1992, p. 202-203)*



Esta forma de coleta de dados ocorreu na fase exploratória da pesquisa e contribuiu para delimitar o problema e definir o objeto de estudo. Esta fase teve uma duração aproximada de dois anos (1992-93), quando, em decorrência de nosso vínculo profissional com o serviço público, atuamos em escolas especiais e trabalhamos com grupos de pais de crianças com deficiência.

Durante o ano de 1992, atuando como pediatra da APAE de Ribeirão Preto, participamos ativamente de todas atividades da instituição. Desde a nossa proposta acatada de retomar as reuniões com a equipe técnica, que haviam sido suspensas por desmotivação da equipe, decorrente dos baixos salários e atraso no pagamento dos mesmos, participação em greve dos funcionários, intermediando negociações com o poder público, participação de eventos para arrecadar fundos para a instituição até formação de grupo de mães que levavam seus filhos para a chamada “estimulação precoce” e ficavam horas aguardando a realização dos procedimentos técnicos em seus filhos sem qualquer atividade programada.

Esta última atividade, o grupo de mães, constituiu em reuniões semanais durante o segundo semestre de 1992, com a proposta de discutir temas de interesse dos membros do grupo. O grupo inicialmente foi direcionado apenas às mães de crianças da “estimulação precoce”, no entanto, aos poucos foi sendo ampliado devido ao interesse manifestado por outras mães. Apenas um pai participou de uma única reunião. Um membro da equipe técnica, terapeuta ocupacional, manifestou interesse em participar das reuniões e foi aceita no grupo.

Inicialmente, os temas discutidos eram primordialmente sobre as doenças dos seus filhos, quando os membros do grupo manifestavam interesse em saber

informações médicas, principalmente em relação ao prognóstico e possibilidades de tratamento. Com o decorrer das reuniões foram surgindo colocações sobre as dificuldades emocionais da família em se relacionar com o filho e os membros da família.

Durante o segundo semestre de 1993, desenvolvemos atividades em outra escola especial, o Centro de Educação Especial “Egydio Pedreschi”, com atividades semelhantes àquelas desenvolvidas na APAE. Também formamos grupos de mães de crianças da estimulação precoce, cuja equipe era formada por uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta e uma terapeuta ocupacional. A equipe se queixava de que não contava com psicóloga na ocasião, fato que fez com que nossa proposta de atuação fosse prontamente acatada pela direção da instituição. Desta feita as reuniões semanais foram registradas através de anotações após as reuniões em diário de campo. No entanto, estas anotações não tinham ainda o objetivo de coleta formal de dados, que logo começou a fazer parte dos planos devido à riqueza de material surgido.

Foi durante este período que começamos a identificar alguns possíveis objetos de pesquisa: a questão do fracasso escolar, sentimentos dos pais de crianças com deficiência, relação médico-paciente, a rotulação da criança com deficiência mental, etc., que acabou se definindo na fase seguinte da pesquisa.

Paralelamente a estas atividades, que classificamos como observação participante, iniciamos a construção do marco teórico conceitual e definimos o grupo focal como instrumento de coleta de dados.

### 5.6.2. Os grupos focais

Os grupos focais são usados na metodologia de pesquisa qualitativa como estratégia de coleta de dados, com o objetivo de delimitar e focalizar um

problema, com a intenção de formular questões mais precisas e complementar informação (Minayo, 1989).

Estes grupos, de seis a doze pessoas, promovem a discussão de um tema, geralmente com a presença de um animador que intervém tentando focalizar e aprofundar a discussão.

O papel de animador do grupo não é questão apenas de técnica, mas "implica na capacidade do animador de não induzir consciente ou inconscientemente o grupo através de suas próprias relevâncias". No entanto, exige também uma técnica, que na linha de pesquisa antropológica, pode ser resumida como segue (Scrimshaw *apud* Minayo, 1989, p. 179):

- 1) introduzir a questão e mantê-la acesa.
- 2) enfatizar para o grupo que não há respostas certas ou erradas.
- 3) observar os participantes, encorajando a palavra de cada um.
- 4) buscar as "deixas" de continuidade da própria discussão.
- 5) construir relações com os informantes para aprofundar, individualmente, respostas e comentários relevantes para a pesquisa.
- 6) observar as comunicações não-verbais e o ritmo próprio dos participantes dentro do tempo do debate.

Para contemplar estas técnicas, utilizamos os princípios que norteiam o diretor psicodramático, com a intenção de desenvolver hipóteses para nosso estudo. Alguns destes princípios são:

- 1) promover o diálogo entre os membros do grupo, com o objetivo de aquecê-lo.
- 2) interrogar os membros do grupo.
- 3) atuar como catalisador de produtividade e compreensão interpessoais.
- 4) promover a espontaneidade e a criatividade.
- 5) operacionalizar a participação ativa dos membros do grupo.

- 6) incentivar a percepção recíproca dos membros do grupo
- 7) ser um observador participante da experiência grupal.

Formamos um **grupo de pais de alunos com dificuldade escolar**<sup>34</sup>, que freqüentavam sala especial de uma escola privada de Ribeirão Preto, com 10 componentes, que se reuniu semanalmente, durante uma hora, num período de cinco meses (agosto a dezembro de 1993). Foram realizadas 17 reuniões neste período, com a participação de dois animadores.

O direcionamento das reuniões não teve a intenção de ser terapêutico, embora algumas vezes tenham ocorrido depoimentos carregados de emoção, com evidências de mobilização de conflitos internos.

Assim, pudemos identificar algumas estruturas de relevância surgidas no grupo, tais como: discriminação da sociedade frente à criança "diferente", ansiedade quanto ao desempenho de seus filhos, dúvidas quanto à forma de lidar com o "problema", vergonha por terem filhos "diferentes", sentimentos ambivalentes, expectativas frustradas, fantasias quanto a um diagnóstico, conflitos entre casais, além de outras questões.

No entanto, o tema central nestas reuniões foi a inadequação do médico no momento de transmitir a notícia da deficiência de seus filhos, demonstrando grande dificuldade para apoiar a família neste momento e pouca sensibilidade na emissão do prognóstico. As histórias relatadas pelos pais foram marcadas por detalhes impressionantes, independentes do tempo decorrido entre estes fatos e seu relato.

Trabalhamos também com um **grupo de estudantes de medicina**<sup>35</sup> durante dois anos (do segundo semestre de 1993 ao primeiro semestre de 1995), formado por seis alunos do quarto ano da graduação, através de reuniões

---

<sup>34</sup> Ver Soares et al., 1995.

<sup>35</sup> Pasqualin & Soares Ensino alternativo de puericultura: relato de uma experiência. Apresentado no ENCONTRO CIENTÍFICO DE ESTUDANTES DE MEDICINA, Santo André-SP (ECEM, 1995).

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

semanais com o objetivo de discutir o atendimento realizado por eles no acompanhamento de bebês, desde o nascimento até a idade de um ano. Com isso procuramos promover uma relação estudante-família-criança de forma efetiva, que permitisse discutir a ansiedade frente a este atendimento.

Desta forma, pudemos compreender as tensões, ansiedades e defesas provocadas nos estudantes pelo desempenho do papel de médico, que propiciou uma visão mais realista deste papel, desmistificando o modelo de onipotência e poder do médico que traziam da formação tradicional e mudando esta imagem idealizada por outra mais realista e humana. Com isso, percebemos sentimentos de decepção e certo grau de ansiedade entre os estudantes.

Nossa atitude no trabalho com estes grupos foi de uma profunda crença no grupo, entendendo que o grupo conhece sempre o caminho a ser seguido, baseados nos postulados do grupo (Moreno, 1983, p. 24):

- a) o grupo está em primeiro plano e o diretor encontra-se subordinado a ele,
- b) o diretor antes de ser um líder é simplesmente outro membro do grupo,
- c) cada membro do grupo é agente de modificações sobre os outros.

Através do material obtido nestes grupos, decidimos pela **relação médico paciente na situação da criança com deficiência** como nosso objeto de pesquisa, decorrente da relevância manifestada pelo tema nos grupos. Os outros objetos que vinham despertando interesse para a pesquisa tornaram-se secundários.

Inicialmente, pensamos em abordar os dois lados da questão, ou seja, os familiares da criança com deficiência e o pediatra. No entanto, analisando o material bibliográfico levantado nesta ocasião, notamos uma grande quantidade de trabalhos, sendo que a quase totalidade deles elegem os familiares como sujeitos da pesquisa. O outro lado, os médicos ou profissionais de saúde de uma maneira geral, raramente são eleitos como sujeitos destas pesquisas.

Sendo assim, devido a estas constatações e às informações colhidas nos grupos de estudantes de medicina, aliadas aos nossos antecedentes de pesquisador da prática médica<sup>36</sup>, definimos os pediatras como sujeitos de nossa pesquisa.

A atividade no grupo focal também forneceu subsídios para desenvolver o roteiro de entrevistas da presente pesquisa, baseado principalmente nas referências feitas pelos pais sobre os profissionais de saúde envolvidos no atendimento de seus filhos, somada à experiência com pais de crianças institucionalizadas, descritas anteriormente.

### 5.6.3. As entrevistas

Através dos recursos descritos anteriormente, aliado à discussão com profissionais da área e outros pesquisadores, desenvolvemos um roteiro de entrevista semi-estruturada<sup>37</sup> (Anexos). Neste tipo de entrevista, o entrevistado tem possibilidade de discorrer livremente sobre cada tema proposto.

A entrevista semi-estruturada é utilizada com o objetivo de obter informação sobre a descrição do caso individual, de compreender as especificidades culturais mais profundas dos grupos e realizar a comparabilidade de diversos casos. No entanto, "a entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador" (Minayo, 1989, p. 156).

Bleger (1991, p. 11) considera que a entrevista, na realidade, é sempre um fenômeno grupal, mesmo quando está presente um só entrevistador e

---

<sup>36</sup> Ver Pasqualin, 1992.

<sup>37</sup> Segundo Lüdke e André (1986, p. 34) é a entrevista que "*se desenrola a partir de um esquema básico, porém não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as necessárias adaptações*".

entrevistado, já que a relação entre eles “deve ser considerada em função da psicologia e da dinâmica de grupo”.

Na entrevista aberta ou não totalmente estruturada, existe uma certa flexibilidade, tanto para o entrevistador quanto para o entrevistado. Este fato se torna relevante para o entrevistado, permitindo que ele estruture o campo da entrevista segundo sua personalidade (Bleger, 1991). Buscamos evitar uma relação de poder, onde o papel do entrevistador é colher dados e o do entrevistado de fornecê-los, mas procuramos interagir com o entrevistado como membros de um mesmo grupo social.

Vieira & Dias (1994, p. 301) chamam atenção para o fato de que as informações obtidas através de entrevistas não estruturadas dependem do processo interativo em vigor entre entrevistado e entrevistador, tais como, sensibilidade e persistência do entrevistador para obter informações, através de sua maior ou menor habilidade em entrevistar, bem como a disponibilidade ou resistência do entrevistado em fornecê-las.

Na pesquisa qualitativa, a avaliação do pesquisador é feita pela sua capacidade de penetrar na ‘região interior’ dos entrevistados. Por outro lado, os entrevistados, entre seus pares, são avaliados pela capacidade de preservar os ‘segredos’ do grupo. Na realidade, nenhum dos dois consegue êxito total. Nesta pesquisa, devido ao fato do entrevistador pertencer ao mesmo grupo dos entrevistados (médicos), o acesso à ‘região interior’ pode ter sido facilitado, já que não estariam revelando “segredos” para alguém de fora do grupo.

O conhecimento dos fundamentos do psicodrama também contribuiu para uma interação favorável com os entrevistados, promovendo a espontaneidade através do processo conhecido como **aquecimento**. Fazendo perguntas mais gerais no início da entrevista e gradativamente se aproximando do tema central a ser pesquisado, procuramos diminuir as resistências do entrevistado, que

entendemos ter um papel importante no caso específico da nossa pesquisa, ao focar um tema de difícil verbalização, como as deficiências. Este procedimento, já descrito por outros autores (Lüdke e André, 1986, p. 36), com certeza, foi decisivo na qualidade dos dados obtidos.

#### 5.6.4. A entrada no campo de pesquisa e a definição da amostra.

Na pesquisa qualitativa, muito do valor das revelações obtidas pelo pesquisador depende do seu grau de aceitação na comunidade a ser estudada, por isso a fase de entrada no campo deve ser bem avaliada.

Procuramos a direção clínica de um hospital privado, de uma empresa de Medicina de Grupo da cidade, que apresenta o maior volume de partos neste município, e fizemos a proposta de entrevistar os pediatras que recepcionassem<sup>38</sup> bebês com defeitos congênitos importantes, obedecendo certos critérios definidos antecipadamente. A anomalia congênita deveria obedecer pelo menos duas das seguintes propriedades descritas por Klaus & Kennel (1978; 1992) como sendo variáveis importantes para o apego dos pais:

1. Não ser corrigível por completo.
2. Ser visível.
3. Afetar o sistema nervoso central.
4. Colocar em perigo a vida do bebê.
5. Influenciar no futuro desenvolvimento do bebê.
6. Serem necessárias várias hospitalizações.
7. Requerer visitas freqüentes a instituições ou profissionais de saúde.

Mesmo deixando claros os princípios éticos desta pesquisa, de manter o anonimato de seus atores sociais, a direção do hospital se mostrou contrária à

---

<sup>38</sup> O termo “recepcionar” é usado entre pediatras para se referir ao primeiro atendimento dado logo após o nascimento do bebê. Com isso selecionamos os pediatras de maior produtividade, uma vez que esta é a atividade básica do pediatra em hospital, sendo a porta de entrada de novos pacientes.



proposta, pois achou que o pediatra e a família poderiam se sentir constrangidos, tornando-se, este, um momento difícil para eles.

Acatamos esta posição do hospital e solicitamos que nos fosse fornecida a relação dos pediatras que mais recepcionavam bebês naquele momento (fevereiro de 1996). Recebemos uma lista com cinco nomes de pediatras, que foram nossos primeiros entrevistados.

A sensibilidade para perceber esta resistência da instituição (**tele**<sup>39</sup>) foi de importância fundamental para uma adequada entrada no campo, caso contrário, teríamos um fator de rejeição ao nosso estudo logo no início da pesquisa, que poderia alterar o trabalho posterior.

Portanto, os atores sociais da pesquisa são pediatras identificados entre aqueles que desenvolvem sua atividade profissional de forma liberal (mista ou exclusiva) em Ribeirão Preto, no ano de 1996.

Após estas entrevistas iniciais, ficamos com a impressão de que a amostra não era representativa, mesmo para uma pesquisa qualitativa, pois os pediatras que atuam num único hospital não formam uma amostra que represente o conjunto de pediatras do município. Além disso, em pesquisa anterior realizada neste mesmo município (Pasqualin, 1992), identificamos que estes, em sua maioria, possuem uma atividade de trabalho mista, ou seja, atuam no serviço público e em seus consultórios, fazendo parte do quadro de cooperados da maior cooperativa médica da região (UNIMED).

Como estes cinco primeiros pediatras identificados atuavam numa empresa de Medicina de Grupo da cidade, não podiam fazer parte do quadro desta cooperativa médica, que não aceita a chamada “dupla militância” entre seus cooperados; decidimos, então, identificar outros 5 (cinco) pediatras dentro

---

<sup>39</sup> Ver p. 41-42.

da lista de pediatras desta cooperativa médica, que sabíamos possuir uma produtividade importante e que atuassem também no serviço público.

Desta forma, buscamos fazer com que nossa amostra total, de 10 (dez) pediatras, fosse significativa do conjunto de pediatras de Ribeirão Preto. É importante salientar que o critério de amostragem na pesquisa qualitativa não é numérico. Considera-se uma amostra ideal aquela que é capaz de refletir a totalidade das múltiplas dimensões do fenômeno observado, através de outros critérios, tais como (Minayo, 1989, p. 140-141):

1. Prever a inclusão progressiva guiada pelas descobertas de campo.
2. Privilegiar os sujeitos sociais que detêm os atributos que se pretende conhecer.
3. Considerar um número que permita uma certa reincidência de informações.
4. Permitir que o conjunto de informantes possa ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças.
5. Esforçar-se para que a escolha do grupo de observação contenha o conjunto de experiências e expressões que se pretende objetivar na pesquisa.

Assim, realizamos entrevistas semi-estruturadas com 10 (dez) pediatras, onde utilizamos um roteiro de entrevistas, que serviu de baliza para uma “conversa com finalidade”<sup>40</sup> e fizemos o registro da fala destes médicos através da gravação e transcrição de fitas magnéticas.

Após a realização destas dez entrevistas pudemos perceber uma certa reincidência de informações, o que permitiu decidir pela manutenção deste número de entrevistas como sendo representativo do conjunto de experiências e expressões do fenômeno que pretendíamos observar.

Os contatos iniciais com os entrevistados foram feitos diretamente com os mesmos por via telefônica, quando agendávamos entrevista em seus

---

<sup>40</sup> Parga Nina apud Minayo, 1989, p. 168.

consultórios ou em hospitais nos quais trabalhavam (apenas um caso). Nenhum deles se recusou a dar a entrevista ou a permitir a gravação.

Neste primeiro contato, explicávamos que se tratava de uma pesquisa sobre **relação médico-paciente**, especificamente relacionada com **familiares de crianças que apresentam anomalias congênitas**. Este recorte, reduzindo o grupo das crianças com deficiência às aquelas que apresentam anomalias congênitas já havia sido decidido quando da entrada no campo, pois o conceito de deficiência<sup>41</sup> ainda não é de domínio da maioria dos profissionais de saúde.

#### 5.6.5. Análise do material

A abordagem qualitativa busca os significados das ações e relações humanas, que não podem ser captados através de equações, médias e estatísticas. Permite que a realidade social seja reconstruída através de um **processo de categorização**, como forma de unir dialeticamente o teórico e o empírico (Minayo et al., 1994).

Após a coleta dos dados obtidos nas entrevistas, fizemos a transcrição das fitas seguida da **ordenação e classificação dos dados**, através da releitura exaustiva do material, com a finalidade de identificar as **idéias centrais**, as **estruturas de relevância** e **momentos chaves**. Com isso, estabelecemos as **categorias empíricas**, construídas com finalidade operacional a partir do trabalho de campo e das **categorias analíticas**, obtidas através da análise crítica da teoria e consideradas balizas para o conhecimento do objeto em seus aspectos gerais.

---

<sup>41</sup> Ver *O limite entre doença e deficiência*, p. 79.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

Dentro do processo de categorização, definimos, antes do trabalho de campo, a **representação social** como categoria analítica, que tem fundamentado o trabalho de campo na pesquisa qualitativa na área da saúde (Minayo, 1989)<sup>42</sup>.

Uma primeira classificação das categorias empíricas e analíticas, ainda grosseira, foi elaborada através de **conjuntos de categorias** que formam “gavetas”, onde se separam tópicos ou temas de entrevistas diferentes, mas relacionados entre si. Esta primeira classificação permite uma “leitura transversal” por categorias, identificadas através de “unidades de registro”, que são “falas recortadas” das entrevistas, identificadas de forma empírica ou construídas com base nas variáveis teóricas.

*“As categorias são empregadas para se estabelecer classificações. Nesse sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso.”*  
(Gomes, 1994, p. 70)

As categorias são agrupadas em “conjuntos de categorias”, segundo algumas regras básicas (Selltiz et al., 1967, p. 441-442). Assim, os conjuntos de categorias devem:

- a) ser derivado de um único princípio de classificação;
- b) ser exaustivo, ou seja, deve ser possível classificar qualquer resposta numa das categorias do conjunto; e
- c) ser mutuamente exclusivas, não sendo possível classificar determinada resposta em mais de uma categoria do conjunto.

---

<sup>42</sup> Ver *Evolução histórica do conceito de representação social*, p. 148-153.

Nesta fase de análise, utilizamos o recurso de construir um “mapa de categorias”, montado numa tabela que relacionou as categorias definidas, permitindo visualizar as “unidades de registro”, tanto numa “leitura transversal”, por categoria, como numa “leitura longitudinal”, por entrevista.

A análise final foi feita através de um movimento reflexivo de ida e volta, do empírico para o teórico e vice-versa, que fez parte do processo de **triangulação**<sup>43</sup>, através do cruzamento de múltiplos pontos de vistas com o trabalho de outros pesquisadores.

Utilizando a sistematização proposta por Minayo (1989, 1994), trabalhamos com a linguagem captada através da fala dos atores sociais, entretanto, nossos pressupostos teóricos incluíram o referencial moreniano na determinação de categorias gerais, empíricas e analíticas, bem como na coleta dos dados.

Minayo (1989) propõe a utilização do método hermenêutico-dialético, como forma de operacionalizar a interpretação qualitativa dos dados.

*“Dialética e hermenêutica representam os dois caminhos através dos quais o debate atual sobre a questão do método como instrumento de produção de racionalidade, através da convergência entre filosofia e ciências humanas, se desenvolve numa esfera que transcende a fragmentação dos procedimentos científicos em geral.” (Stein, 1987, p.99)*

---

<sup>43</sup> Descrito por Minayo (1989, p. 335) como “a combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vistas através do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes e de múltiplas técnicas de coleta de dados”.

Este debate sobre a questão do método foi protagonizado pelo diálogo filosófico entre Hans Georg Gadamer e Jürgen Habermas, que se estendeu dos anos 60 aos 80. Gadamer, discípulo de Heidegger, devido ao seu interesse na hermenêutica enquanto filosofia, realizou um “diálogo com a tradição, as línguas e as culturas”, que “refletiu sobre as condições históricas e filosóficas da compreensão e da interpretação” (Valls, 1987, p. 7).

Mas Gadamer não pretendeu construir um método de compreensão, nem propor um sistema de regras técnicas que servisse de método para as ciências humanas. Também não foi sua intenção “explorar os fundamentos teóricos das ciências humanas com a finalidade de converter os conhecimentos assim adquiridos em prática” (Gadamer *apud* Stein, 1987, p. 109)

*“Minha verdadeira pretensão era e é filosófica: não se trata do que nós fazemos, nem do que nós deveríamos fazer, mas o que está em questão é o que acontece conosco por cima de nosso querer e fazer”*  
(Gadamer *apud* Habermas, 1987, p. 14)

Habermas, por reconhecer o alcance da hermenêutica filosófica de Gadamer, entende que esta deve ser utilizada como instrumento da metodologia das ciências humanas. Ele teme que a hermenêutica se afaste do debate das questões de método nas ciências, transformando-se numa ontologia auto-suficiente, pois, para ele, o conhecimento metódico é o chão da hermenêutica. Desta forma, busca uma proximidade do potencial crítico do marxismo (a dialética marxista) com a hermenêutica, uma vez que “a produção de

racionalidade nas teorias sociais, através da crítica da ideologia, também passa pela hermenêutica.” (Stern, 1987, p. 101-114).

*“Se a crítica se afirma basicamente na diferença e no contraste com aquilo sobre o que reflete, a hermenêutica visa primeiramente a mediação e à unificação com o mesmo. Ambos, porém, diferença e mediação, podem ser distinguidos no ato de reflexão, que, de acordo com sua natureza, estabelece uma relação entre lados separados e por isso sempre, ao mesmo tempo, une e separa.”* [destaques no original] (Stern, 1987, p. 103)

A seguir desenvolveremos esforços no sentido de analisar se o psicodrama, enquanto movimento dialético, poderia se enquadrar na proposta hermenêutica-dialética, dividindo-a, para efeito de análise, em seus componentes: hermenêutica e dialética.

#### 5.6.5.1. Hermenêutica

Almeida (1988, p. 19) afirma que, à semelhança da hermenêutica, o psicodrama e a psicanálise preocupam-se com a significação dos fenômenos, “buscando neles as conexões, o entendimento, a compreensão, a tradução, a interpretação, a revelação e o esclarecimento”. O autor nos lembra ainda que a hermenêutica evoluiu do domínio bíblico-teológico para o saber jurídico-filosófico, sendo utilizada para a compreensão da história e da linguagem, chegando aos dias de hoje como “a arte da compreensão” ou “doutrina da boa

interpretação”, com o objetivo de apreender o sentido de fenômenos histórico-culturais, lingüísticos, vivenciais e comportamentais.

A hermenêutica é empregada no sentido de compreender e tornar inteligível o sentido de uma linguagem comunicável. Traduz-se como a capacidade de interpretar que todo sujeito pensante possui, acrescida aqui da reflexão do investigador, que utiliza seus recursos disponíveis (tradição, preconceitos, ideologias, etc.) para identificar o sentido da comunicação.

*“Como a fenomenologia, a hermenêutica traz para o primeiro plano, no tratamento dos dados, as condições cotidianas da vida e promove o esclarecimento sobre as estruturas profundas desse mundo do dia a dia.”*  
(Minayo, 1989, p. 305)

Nesse sentido, não encontramos obstáculos para utilizar o referencial moreniano numa análise hermenêutica, uma vez que ambos têm por objetivo iluminar a compreensão da comunicação humana, baseada em pressupostos metodológicos que não são contraditórios entre si, quando consideramos o psicodrama enquanto método fenomenológico-existencial<sup>44</sup>.

Os pressupostos metodológicos da hermenêutica, reconstituídos por Habermas (1987, p. 86-97) podem clarear esta proximidade com o psicodrama, quando ressalta que o pesquisador deve:

- 1) conhecer o contexto de seus entrevistados, pois o discurso deles expressa um saber compartilhado com outros do ponto de vista moral, cultural e cognitivo.

---

<sup>44</sup> Ver Almeida, 1988, p. 19.



- 2) crer no teor de racionalidade e responsabilidade do autor do texto analisado.
- 3) estar em condições de tornar presentes as razões do autor.
- 4) assumir que o texto pode apresentar problemas não resolvidos, não existindo última palavra na interpretação.
- 5) esperar que, na interpretação bem sucedida, o autor possa compartilhar da explicação dada.

O princípio da **tele** atende alguns destes pressupostos, uma vez que nele estão contidos os processos da inter-relação do método fenomenológico-existencial: **intencionalidade**, **intuição** e **intersubjetividade** (Almeida, 1988, p. 23-38).

A intencionalidade é a abertura do sujeito para o mundo, através do ato de identificação e busca de sentido. “Seria a proposta dialética existencial da fenomenologia” (p. 24). Ou ainda, “é a presença do sujeito numa realidade que ele abre e ilumina, no instante mesmo em que se faz presente” (p. 25).

A intuição é a capacidade de apreender a verdade, clara e corretamente, anterior ao juízo ou à reflexão. Pode ser entendida como sensibilidade, criatividade, imaginação. Não deve ser entendida como iluminação milagrosa, mas sim uma apreensão pré-reflexiva.

A intersubjetividade é a intenção da consciência de buscar sentido numa outra consciência, a consciência do outro, no sentido da alteridade, revelando um estado ou qualidade na outra pessoa, em função de uma relação intencional.

Sendo assim, podemos dizer que utilizamos a hermenêutica, aliada à sensibilidade télica, em nossa análise do material obtido nas entrevistas.

### 5.6.5.2. Dialética

A dialética do método hermenêutico-dialético proposto por Minayo (1989) se identifica com a perspectiva marxista do materialismo dialético, enquanto método de abordagem do real.

Para colocar em prática sua proposta, a autora apresenta dois níveis de interpretação. O primeiro é o das **determinações fundamentais**, que procura conhecer a história e a política do grupo estudado (contexto histórico-social). O segundo nível de interpretação, se baseia nos fatos surgidos na investigação.

Apesar de termos feito uma abordagem histórico-social dos temas centrais deste estudo (relação médico-paciente e deficiência), não consideramos que nossa interpretação qualitativa possa ser identificada com a dialética marxista, visto que para isso teríamos que analisar a relação médico-paciente e as pessoas com deficiência em relação à **conjuntura sócio-econômica e política** na qual se inserem, sua **história e a inserção na produção** (salário, moradia, acesso a bens e serviços), as **instituições de saúde** às quais possuem acesso e as **políticas de saúde** em relação às categorias definidas (Minayo, 1989, p. 319-320).

Que estes procedimentos são necessários para uma análise macro-social não temos dúvida. A questão é saber se eles seriam também suficientes para uma metodologia do conhecimento que almeja a totalidade. Por isso, nossa proposta não foi realizar uma análise através da dialética marxista, mas sim contribuir para a compreensão da realidade existencial do grupo estudado, com intuito de complementaridade à pesquisa marxista<sup>45</sup>, e não de oposição. Mesmo porque, dentro do próprio marxismo existem autores que trabalham esta questão.

---

<sup>45</sup> Ver p.145.

Ainda que o materialismo dialético se oponha às abordagens kantianas e fenomenológicas por sua análise primordialmente objetiva dos fenômenos macro-sociais, alguns marxistas se mostraram preocupados com a questão do subjetivismo na realidade social (Kosic, 1976).

Segundo Minayo (1989, p. 338-339), o centro das reflexões de Kosic é o ser humano enquanto criador: “o homem só conhece a realidade na medida em que ele cria”, entendendo a realidade social não apenas sob a forma de objetos, resultados e fatos dados, mas subjetivamente como práxis humana objetivada, valorizando os momentos existenciais.

*“A existência não é apenas ‘enriquecida’ pela obra humana; na obra e na criação do homem – como em um processo ontocriativo – é que se manifesta a realidade, e de certo modo se realiza o acesso à realidade.” (Kosic, 1976, p. 202)*

Se até aqui conseguimos demonstrar que a teoria moreniana incorpora contribuições das correntes sociológicas mais destacadas no campo da saúde, incluindo o marxismo, então podemos reivindicar para nossa análise a denominação de dialética. Não a marxista, mas uma “**dialética moreniana**” que complementa um aspecto da pesquisa marxista, pelo menos enquanto esta não adotar a dimensão humana como fundamento do saber antropológico<sup>46</sup>.

#### 5.6.5.3. Uma proposta de análise: a “dialética moreniana”

O próprio Moreno nos fala da possibilidade da análise dialética através do psicodrama, ao reconhecer o caráter dialético das relações humanas e prever a

---

<sup>46</sup> Ver citação de Laing & Cooper, p. 144.

necessidade de reconciliação de opostos e flexibilidade de posições na utilização de seu método em pesquisas sociais (Moreno, 1992, p. 209-212).

Utilizando categorias como encontro, átomo social, rede sociométrica, tele, espontaneidade e criatividade, buscamos o movimento dialético da passagem do abstrato ao concreto, tanto através do psicodrama, que parte do pessoal e privado como experiência subjetiva à procura de objetivação, como do sociodrama, que parte da realidade social objetiva buscando sua subjetivação. Este movimento que realizam psicodrama e sociodrama se faz de modo complementar como forma de revelar o drama humano através da **pesquisa sócio-psico-dramática**.

**Psico** (*psyché* = alma) porque considera a subjetividade do pesquisador como fato inerente à atividade de conhecer, **sócio** (*socius* = companheiro) porque busca a objetivação desta subjetividade ao submetê-la ao grupo, através de uma co-experiência, e **dramática** (drama = ação) porque se realiza através da atividade prática humana de transformação real e objetiva do homem, como unidade entre o público e o privado, o sujeito e a sociedade.

Por sua proximidade com a proposta moreniana, destacamos da dialética de Hegel<sup>47</sup> sua concepção de trabalho humano, enquanto integração no processo universal de autoconhecimento que se transforma numa manifestação de desenvolvimento do Espírito ao reconhecer-se nas coisas que faz.

*“A autoconsciência só atinge sua satisfação em outra autoconsciência”*<sup>48</sup>.

*“Um homem só satisfaz seu desejo humano quando outro homem lhe reconhece um valor humano. Em*

---

<sup>47</sup> Especificamente em “Fenomenologia do espírito”, de 1807, conforme explicitamos no tópico “*dialética: um caminho para o conhecimento*”.

<sup>48</sup> Hegel em “Fenomenologia do espírito”, de 1807, *apud* Vázquez, 1977, p. 73.

*outras palavras: o homem só pode manter-se num plano humano em relação com os outros homens. Desejar, portanto, significa desejar ser reconhecido.”*  
(Vázquez, 1977, p. 73)

Moreno (1984, p. 21) define “retrojeção”, uma forma de operação da **tele**, como a capacidade de absorver e receber de outras pessoas suas idéias e sentimentos, revelando a identidade destas com suas próprias idéias e sentimentos, que provoca sua **confirmação** como pessoa. Assim, podemos afirmar que a necessidade de ser reconhecido em seu desejo humano, que todo homem possui, pode ser operacionalizada pela **tele**.

Nossa prática de pesquisa foi determinada por essa necessidade de confirmação por outras consciências, convertendo-se em objeto comum de desejo de outros pesquisadores.

Nossa análise final, feita através da articulação entre os dados empíricos e os referenciais teóricos da pesquisa, foi submetida a outros pesquisadores, completando o processo da “triangulação” dos dados. Este procedimento tem a finalidade de diminuir os desvios provocados por nossas tendências e preconceitos pessoais, evitando ao máximo o “erro constante” que é o “investigador não-investigado”.

Esta foi uma das preocupações de Moreno (1992, p. 206-207), que identificou dois problemas com os quais o pesquisador social se depara: o primeiro, conseguir o “estado de espontaneidade” na comunidade estudada e, o segundo, a avaliação do próprio pesquisador. O primeiro depende do próprio pesquisador, mas o segundo não.

Para contemplar o segundo aspecto apontado por Moreno, o Instituto de Psicodrama de Ribeirão Preto (IPRP) instituiu a discussão em grupo dos

projetos de pesquisa de seus alunos em formação. Foi através deste procedimento que procuramos diminuir os desvios provocados por nossas tendências, preconceitos e experiências pessoais.

Minayo (1989, p. 270) refere que este é um dos grandes obstáculos que os pesquisadores enfrentam ao realizar a análise dos dados recolhidos no campo. Este obstáculo, denominado de “ilusão da transparência” por Bordieu<sup>49</sup>, é mais perigoso quando o pesquisador tem a impressão de familiaridade com o objeto pesquisado. Sendo assim, ficamos atentos a este ponto, devido ao nosso grande envolvimento com o tema das deficiências, para que os resultados deste trabalho não fossem unicamente a “projeção de nossa subjetividade”.

Para evitar os graves erros decorrentes desta situação, admitimos nossa subjetividade como pesquisador social, aceitamos nossa participação subjetiva, com a possibilidade, no entanto, de discutir esta subjetividade em grupo, de forma a desenvolver um **processo de objetivação do investigador**, capaz de nos tornar um “**pesquisador subjetivo objetivado**” (Moreno, 1992, p. 207).

Esta atividade foi a oportunidade que tivemos de trabalhar nosso envolvimento emocional, aceitando que este momento é necessário para se ter acesso a certas informações sobre nossa relação com o tema pesquisado, que não teríamos de outra forma, dando a segurança de que os resultados obtidos não são decorrentes de uma experiência exclusivamente pessoal.

*“A investigação social de qualquer comunidade, quando baseada em princípios sociométricos, tem duas estruturas conceituais complementares. Uma é o investigador objetivado, tão preparado e tão avaliado que sua própria personalidade não é mais fator*

---

<sup>49</sup> Pierre Bordieu, E'squisse d'une Théorie de la Pratique. Paris, Librairie Droz, 1972.

---

O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências.

*desconhecido nos resultados. A outra consiste nos membros da comunidade que são levados a alto grau de participação espontânea na investigação, através de métodos sociométricos e que, portanto, contribuem com dados genuínos e confiáveis.” (Moreno, 1992, p. 208-209)*

Para o pesquisador sócio-psico-dramático, os sujeitos da pesquisa não são considerados meros informantes, mas atores que participam de um “drama social”. Desta forma, o pesquisador se reconhece e é reconhecido no drama dos atores sociais que se desenrola no palco do espaço aberto que é a própria vida, onde atores e platéia estão livres para serem criativos.

Moreno (1984, p. 16-20) chamou esta prática de pesquisa de *Teatro da Espontaneidade*, onde procurou desenvolver uma *pesquisa de espontaneidade a nível experimental e ao nível de realidade*.

*“ É a realidade social que entra pelas portas do palco e se encarna nos seus atores reais; é a vida coletiva que, por fim, pode concretizar-se e explicitar-se através das marcas que deixa em cada um. Sem mais dissimulações, sem mais deslocamentos: o ator e o drama ocupam o mesmo eixo, o foco é um só. É a primeira pessoa que emerge, através dos atores e através da platéia, pois todos se reconhecem no drama, todos se situam e se identificam na verdade que é comum. O privado reencontra, por fim, seu ‘locus’ coletivo e imaginário, rompendo seu espaço*

*solipsista para revelar labirintos antes vividos como pessoais, pode agora buscar na massa anônima do público, ressonâncias ao seu próprio grito. São as máscaras que caem para revelar o ator; é o teatro que se faz veículo para uma consciência prática e coletiva; é a vitória da espontaneidade, do ato-criador; o nascimento do socio-psico-drama.” (Naffah Neto, 1979, p. 178)*



## **CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO**

1. Descrição da amostra
2. Identificação das categorias
3. Percepções sobre a relação médico-paciente
  - 3.1. A deficiência na formação médica
  - 3.2. O ativismo médico.
  - 3.3. Uma relação que favorece a desigualdade.
  - 3.4. A prática de um conhecimento não aprendido.
4. A prática médica frente à deficiência
  - 4.1. Os sentimentos despertados no médico.
  - 4.2. O momento de dar a notícia aos pais.
    - 4.2.1. A proteção da mãe.
    - 4.2.2. Criando expectativa para proteger (proteger quem?).

## 1. Descrição da amostra

As características profissionais e pessoais dos atores sociais pesquisados podem ser avaliadas através das tabelas 2 e 3 (Anexos), respectivamente.

Pelas características profissionais notamos que metade dos entrevistados foram formados na Faculdade de Medicina da própria cidade de Ribeirão Preto e também fizeram sua residência no Hospital das Clínicas, ligado à Universidade de São Paulo. Além disso, a relação de trabalho dos entrevistados mostrou que a maior parte deles (60%) possuem atividade mista, ou seja, atuam tanto no setor público como de forma liberal. Quanto ao tempo de prática pediátrica, esta variou de 5 a 18 anos, mostrando um espectro amplo de experiência na área.

Quanto às características pessoais, observamos que a maioria dos entrevistados era casada (60%) e do sexo masculino (60%), com idade que variou de 30 a 44 anos, uma faixa etária de grande produtividade, pois foram escolhidos aqueles que tinham esta característica profissional<sup>50</sup>.

Vê-se também, na tabela 3, que a duração da entrevista variou de 17 a 36 minutos, com uma média próxima de 25 minutos, mostrando que não foi uma entrevista demorada, apesar de ser do tipo aberta, onde os entrevistados podem discorrer livremente sobre o tema proposto. Talvez isso possa refletir a dificuldade de lidar com este tema, visto como um primeiro resultado desta pesquisa.

---

<sup>50</sup> Ver p. 179 os critérios de identificação dos entrevistados.

## 2. Identificação das categorias

A transcrição das fitas onde foram gravadas as entrevistas nos permitiu a leitura exaustiva dos dados coletados, grifando os **momentos chaves** e anotando os comentários e observações sobre as falas do entrevistado nas margens do texto impresso, identificando as **idéias centrais** ou **estruturas de relevância**, para futura ordenação, comparação e classificação.

A identificação inicial de categorias foi realizada através de uma primeira classificação de respostas aos temas propostos, ainda sem identificar “unidades de registro”, apenas analisando a resposta segundo as perguntas e hipóteses formuladas pela nossa pesquisa com base na análise da teoria. Essas respostas foram tabuladas num quadro<sup>51</sup> de análise das entrevistas por categoria analítica.

Nesta primeira análise, destacamos o “momento da notícia” como um momento chave, pois ele traduz a dificuldade do médico no relacionamento com famílias que vão receber um membro com deficiência.

Num segundo momento, montamos quadros<sup>52</sup> de categorias empíricas para cada entrevista e suas respectivas “unidades de registro”, com a finalidade de análise e “recorte” das falas, classificando-as em “conjuntos de categorias” ou “gavetas”<sup>53</sup>.

Finalmente, com as “unidades de registro recortadas”, montamos um quadro relacionando as entrevistas com os conjuntos de categorias identificadas, que permitiu uma análise transversal, por categoria, e longitudinal, por entrevista. Esta tabulação não é possível de ser reproduzida pois foi feita em folha de cartolina de 50 x 65 cm.

---

<sup>51</sup> Ver Quadro 2 (Anexos).

<sup>52</sup> Ver Quadro 3 (Anexos), que mostra, como exemplo, a categorização de uma entrevista.

<sup>53</sup> Ver Quadro 4 (Anexos), que mostra o conjunto de categorias (gaveta) “A hora da notícia”.

As “unidades de registro” das falas foram identificadas com códigos relacionados com o número da entrevista. Assim, por exemplo, E9 é a fala do entrevistado de número 9.

A seguir passamos a relatar os conjuntos de categorias, as categorias e sub-categorias identificadas pela análise e interpretação dos dados.

### 3. Percepções sobre a relação médico-paciente

#### 3.1. A deficiência na formação médica

A grande maioria dos entrevistados afirma que a orientação sobre o tema da relação médico-paciente foi deficiente em sua formação. Um entrevistado relatou que não chegou mesmo a discutir este tema durante sua formação, mas acabou desenvolvendo este tipo de habilidade com o tempo, através de sua própria prática.

*“Na verdade a gente não discutia isto, nos era dado um paciente, você acompanhava aquele paciente, se apresentava um relatório e se discutia em cima daquilo e... nas outras clínicas eu não lembro assim... Eu acho que você acaba adquirindo com o tempo... com o tempo... porque depois você vai seguindo outros caminhos,” (E9)*

Outro entrevistado afirmou que até chegou a discutir o tema, mas com pouca sistematização, fazendo também com que desenvolvessem esta habilidade na prática, de forma rudimentar.

*“E a relação médico-paciente também é uma coisa que você ouve, você fala, conversa, mas... orientação específica realmente a gente*

*não tem... não tinha, não sei se ainda não tem. A relação médico-paciente a gente aprende meio... na unha, no dia a dia.” (E4)*

É importante salientar aqui, como já chamamos atenção anteriormente, a desvantagem que decorre de deixar a questão do relacionamento pessoal tão ao acaso, de forma empírica e intuitiva, para um profissional cujo trabalho depende prioritariamente desta questão (Mello Filho, 1983). Mesmo porque, as aptidões individuais não-cognitivas raramente são consideradas nos processos seletivos de admissão aos cursos de medicina, sendo que, apenas recentemente começam a despertar interesse (Cianflone, 1996).

Houve entrevistado que chegou a afirmar que sua formação em relação ao tema não foi apenas deficiente, mas equivocada, pois acredita que a imagem que foi passada, pelo hospital-escola, das mães de classes sociais desfavorecidas foi distorcida.

*“A formação que eu tive foi... completamente errada. Eles falavam: - “A mãe é louca, a mãe é isso, a mãe é aquilo...”. E as mães que a gente conhecia no HC realmente eram loucas, malucas, prostitutas, pessoas que não ficavam com os filhos, que abandonavam o filho. Lógico! Acho que pela própria classe social que a gente atendeu...”(E7)*

Loyola (1984), em pesquisa antropológica com médicos que trabalhavam no antigo INAMPS, constatou que estes imputam a doença nas classes populares à falta de higiene e à ignorância a respeito dos cuidados com o corpo,

decorrente da baixa escolaridade. Essa representação da doença popular, que se confunde com analfabetismo, superstição, retardamento mental e barbárie tem, neste caso, o objetivo de resolver as contradições próprias da posição que ocupam os médicos, pelo menos a nível ideológico.

*“A linguagem e o comportamento dos doentes das classes populares distanciam-se muito da atitude adotada pelos que estão no centro do modelo da relação médico paciente, adquirido por esses médicos durante sua formação universitária. Tal modelo supõe uma relação dissimétrica entre o médico e o doente, fundamentada na desigualdade da competência técnica e não na distância social...” (Loyola, 1984, p. 23)*

Kaufman (1992) lembra que grande parte dos estudantes de medicina provêm das classes média e alta, sendo que o sonho da maioria é atender pacientes da mesma classe social. No entanto, todo treinamento é realizado com pacientes das classes sociais mais baixas, com um juízo de valores bastante diferente daquele que ele vai encontrar no seu consultório e, principalmente, com uma linguagem bastante distinta, que muitas vezes é percebida como estando ligada a certos estereótipos.

Confirmando esta afirmativa, Bourdieu e Passeron (*apud* Boltanski, 1989) encontraram, em pesquisa realizada na França, que 58% dos estudantes de medicina provêm de classes favorecidas (20% filhos de médicos) e apenas 3,4% filhos de operários ou agricultores.

Entre nós, Teixeira et al. (1998), analisando o perfil sócio-econômico cultural de 339 estudantes de medicina da Faculdade de Medicina de Pouso Alegre-MG, constataram que 84,5% deles haviam feito o segundo grau em escola particular, sendo que mais da metade eram filhos de pais com terceiro grau completo, dos quais 29% eram filhos de médicos, 15,2% de engenheiros, 14,7% de advogados e 14,1% de administradores de empresa. Um dos entrevistados entendeu que apesar de ter tido alguma orientação, acabou adquirindo habilidade no relacionamento com o paciente devido ao grande volume de atendimentos que fez durante sua formação.

*“Então, você começa a atender muito. No HSL mesmo, a gente atendia muito, então parece que a gente aprende. Além de ter orientação, aprende por si só, como... Porque no começo, as vezes a gente... quando eu entrei a primeira vez numa sala sozinha para atender paciente na residência, eu falei - Gente, o que é que eu vou fazer? Para conversar com o pai, com a mãe? Mas depois, você aprende a se virar mesmo.” (E5)*

Esse aprendizado que ocorre durante o exercício profissional, caracterizado como “aprender a se virar” ou “aprender por si só”, não é percebido pela maioria dos entrevistados como parte integrante de sua formação médica. No entanto, desde a década de 70, a Organização Mundial da Saúde definiu a “aquisição permanente de conhecimentos, atitudes e destrezas pelos médicos, após concluída sua graduação, especialização ou pós-graduação” como fazendo parte da chamada Educação Médica Continuada (Amâncio & Quadra, 1979).

Este processo de ensino-aprendizagem, ativo e permanente, que faz com que os médicos mudem suas condutas após sua formação inicial<sup>54</sup>, deveria ser desenvolvido ainda na graduação, uma vez que “**aprender a aprender** *deve ser parte integrante do processo ensino-aprendizagem nas escolas médicas. Estas devem proporcionar oportunidades para que os estudantes aprendam sozinhos e se capacitem para procurar informação*” (Chaves & Rosa, 1990, p. 34).

No entanto, o que acontece na prática é que a maioria dos médicos considera a Educação ou Formação Médica Continuada<sup>55</sup> como sendo aquelas atividades formais denominadas de “atualização” ou “reciclagem”, através de conferências, congressos, cursos, palestras, etc. Muitas vezes, o chamado “treinamento em serviço”, usado na verdade como substituto da residência médica, também é confundido com a Formação Continuada.

No Brasil, até mesmo a imprensa leiga tem denunciado esta situação, mostrando que os prontos-socorros, onde deveriam atuar os médicos mais experientes, se tornaram um “escolão” para cerca de um terço dos médicos recém-formados, que não conseguem ingressar em uma residência médica ou fazer algum estágio que os habilite a obter um título de especialista<sup>56</sup>.

Como, na maioria das vezes, o objeto de comunicação do médico na consulta pediátrica é a mãe ou a família, questionamos os entrevistados para saber se tiveram orientação quanto ao relacionamento com famílias. Aqui a deficiência na formação é mais perceptível do que quando usamos o termo relação médico-paciente.

*“na realidade está sendo um auto... um auto... como eu vou dizer...  
um autodidata, está aprendendo consigo mesmo com o tempo, com a*

---

<sup>54</sup> Ver Pasqualin (1992, p. 138-159)

<sup>55</sup> Para uma distinção entre estes termos, ver Ricas (1994, p. 11-14).



*experiência do dia a dia. Na realidade, eu particularmente não tive preparo nenhum...” (E10)*

Mesmo percebendo a importância do relacionamento com a família na prática pediátrica, para poder ajudar o paciente, este relacionamento só o “tempo” foi ensinando.

*“Era só mesmo orientação básica de pediatria, com a família não. Seria importantíssimo. Isto só com o tempo, você vai aprendendo. (...) Então, é muito importante este relacionamento com a mãe... você dar espaço para ela falar, para ela contar tudo e, as vezes um detalhe, você pode ajudar muito esta criança. Acho muito importante isto [silêncio].”(E6)*

Apesar da formação médica e o exercício profissional possuem determinantes em comum, onde a primeira exerce ação sobre o segundo, “de forma nenhuma se constituem uma seqüência compulsória, onde uma formação adequada asseguraria um exercício profissional competente” (Piccini, 1991, p. 26).

Mesmo quando se discute a maioria dos temas considerados importantes para uma formação médica adequada, os médicos podem continuar com algumas dificuldades, como no caso do relacionamento com o paciente, muitas vezes devido a dificuldades pessoais, que quase sempre são imputadas à sua formação universitária “deficiente”.

---

<sup>56</sup> Médico mais despreparado trabalha onde deveriam estar os experientes. FOLHA DE SÃO PAULO. São

*“... médicos bem preparados sob o ponto de vista da medicina anatomopatológica não necessariamente prestam uma boa qualidade de cuidados, uma vez que podem ser inábeis para a percepção e relação com o paciente como pessoa e o seu adoecer como um processo histórico individual e coletivo.” (Ricas, 1994, p. 34)*

### 3.2. O ativismo médico.

A maioria dos entrevistados trabalha cerca de 12 horas por dia e atende uma média de 20 a 30 pacientes neste período. Este ritmo de trabalho parece ser massacrante.

*“Por dia? Ah, de 12 a 15 horas, por que eu começo às 7 e termino às 9, porque quando eu saio do consultório, as vezes tem criança, você vai no hospital, quer dizer, eu estou chegando em casa às 9 horas. Eu estou achando, assim, massacrante esse ritmo de trabalho...”(E9)*

Quando corre “tudo bem”, chega-se a trabalhar 16 horas por dia, demonstrando, através da fala entrecortada por expirações profundas, o quanto tem sido pesado este trabalho.

*“Olha! É pesado. Eu recepciono muita criança, recém-nascido. Então, começa assim: eu acordo todo dia às 6:30, 6:00, as vezes até um pouquinho antes, passo no hospital, normalmente, assim, eu atendo muito... (...) [Silêncio seguido de expiração profunda] Umás 16 horas, no mínimo, quando eu considero que eu durmo a noite toda, né?” (E5)*

A média de pacientes atendidos numa jornada de trabalho de 12 horas parece ficar entre 20 e 30 atendimentos.

*“De 20 a 30 pacientes... Tem dias que a gente atende 33, 34... mais isso é esporádico. Em média, em torno de 20, 25...” (E7)*

Neste período de trabalho, chega-se a atender cerca de 40 pacientes por dia, divididos entre o atendimento do serviço público ou medicina de grupo e o do consultório privado.

*“Nossa, lá eu atendo muita gente, não dá nem para colocar no... Varia também o número de atendimentos, como no consultório, lá varia também, mas... tem dias que lá esta tendo 30... Teve dias de eu atender 36, 38, por ai. Hoje estava calmo, eu devo ter atendido umas 10 pessoas lá, só. Mas tem dias que eu atendo 40, uma média de 40 pessoas...” (E8)*

Berlinguer (1987), afirma que a atividade médica se realiza dentro de um duplo paradoxo. Primeiro, porque o médico ganha mais quanto mais pacientes atende e, segundo, porque ganha mais quanto menos se dedica à sua atualização profissional. O autor recorre a um estudo norte-americano<sup>57</sup> para afirmar que, apesar dos estudantes de medicina afirmarem que não pretendem atender mais de vinte pacientes por dia, para ter tempo suficiente para estes, o conflito entre a própria consciência e seus ganhos materiais tende a ser favorável ao segundo.

A questão da formação médica continuada ou mesmo a reflexão sobre a sua prática fica comprometida para quem trabalha até 16 horas por dia. A oposição entre a primazia da ação em detrimento do domínio de conhecimentos necessários a uma área do saber em constante transformação, caracteriza uma prática pouco crítica e alijada do pensar, que chamamos de **ativismo** em trabalho anterior (Pasqualin, 1992, p. 161-163).

É o que podemos perceber na fala de um dos entrevistados que, apesar de considerar a duração ideal da consulta como sendo pelo menos de 30 minutos, não consegue atingir esta meta.

*“Pelo menos 30 minutos. Mas eu não faço isto aqui não, de manhã [risos]. Assim, pelo próprio... pela remuneração inclusive, porque o convênio nos paga muito mal, ele paga diferente os padrões que a gente atende, o próprio convênio nos paga diferente, então para você... conseguir... ganhar...MAIS, você tem que atender mais.” (E5)*

---

<sup>57</sup> H.S. Becker & B. Geer, Medical education, no volume de H.E. Freeman e outros, Handbook of Medical Sociology, New York, 1963, p. 172-173.

Remen (1993) afirma que muitos profissionais de saúde se lamentam por não ter o tempo suficiente que desejariam para seus pacientes. No entanto, esta insatisfação parece não ser um problema de quantidade, mas sim de qualidade.

*“A visão de tempo materialista ignora seus aspectos qualitativos, aqueles aspectos que podemos chamar de ‘dimensão humana do tempo’. (...) No ‘tempo da vida’ – até quinze minutos têm qualidade (...) a comunicação verbal ou não-verbal do interesse simples, preocupação e compreensão humana, quando autêntica, é quase instantânea.” (Remen, 1993, p. 137)*

Existe nesta questão um paradoxo raramente percebido pelos profissionais de saúde. Dedicando um tempo inadequado ao paciente, qualitativa ou quantitativamente, os profissionais acabam sendo mais exigidos, pois quando o paciente não se sente atendido em suas necessidades de confiança e empatia, o medo e ansiedade resultantes fazem com que recorram repetidamente ao médico, telefonando ou retornando com frequência ao consultório.

No serviço público este fato é comprovado amplamente, onde é comum famílias que chegam a recorrer a três serviços diferentes num mesmo dia.

Desta forma, fica prejudicada não só a atualização profissional como a própria saúde mental do médico.

*“Acho que o lazer da gente fica muito prejudicado, você chega em casa muito cansada. A vontade que você tem quando chega em casa é*

*tomar banho, comer e dormir. É isso que você faz normalmente, não dá, as vezes, tempo para ler um livro.” (E3)*

Pesquisa realizada pelo Sindicato dos Médicos do Rio de Janeiro, entre 1989 e 1992, mostrou que o médico carioca é recordista em casos de suicídio e está em segundo lugar em casos de alcoolismo (perdendo apenas para os jornalistas), em relação a outros profissionais de nível superior<sup>58</sup>.

Esses fatos acabam refletindo no atendimento dado ao paciente, onde a consulta pediátrica tem uma duração de 20 a 30 minutos. A maioria dos entrevistados considera este tempo suficiente para anamnese, exame físico e orientação dos familiares, como podemos perceber na fala que segue:

*“Eu acho... uma consulta de seguimento, desde que o paciente seja seu, eu acho que 20 a 30 minutos é o suficiente, desde que o paciente seja seu. Que são os pacientes que normalmente a gente costuma atender. Isto tanto no consultório como no emprego, na parte da assistência pública...” (E1)*

Este tempo parece ser “mais do que suficiente” para alguns, pois além disso passa a ser “conversa jogada fora”, pois os familiares passam a conversar sobre temas “fora da consulta”.

*“Olha, 20 minutos é mais do que suficiente! Vinte minutos dá para você fazer uma consulta tranqüilo. Entendeu? Você perguntar, fazer*

---

<sup>58</sup> FOLHA DE SÃO PAULO. São Paulo, 29 mai. 1998, Caderno 3 (Cotidiano), p. 8.

*a anamnese tua. Eu acho que 20 minutos é o suficiente. Mais do que isso já fica conversa... [risos] jogada para fora, né? Mas de um modo geral uma consulta, conversa uma coisa e outra, bater papo, as vezes o pai quer conversar uma coisa fora da... é meia hora, 30 minutos dá para... mais do que suficiente 30 minutos.” (E2)*

A duração maior da consulta, além de 40 minutos, chega a ser identificada como prejudicial para ambos, médico e família, ficando cansativa e confusa.

*“Agora, eu acho que uma consulta normal, sem patologia, de puericultura, além de 40 minutos, eu acho que fica... fica muito cansativo, tanto para a gente quanto para a mãe, a mãe fica... escuta um monte de coisas, fica com a cabeça deste tamanho, dali a pouquinho chega em casa: - Ah, o que foi mesmo que ele falou daquele negócio? Nem lembra do que você falou, você também esquece de fazer as coisas. Eu esqueço muito quando é consulta muito longa, que a mãe fica muito tempo... eu vou ali ver o que eu tinha escrito [aponta para o computador], esqueci de falar para a mãe colher tal exame, então você acaba esquecendo... eu acho improdutivo. Eu acho 30 minutos é o ideal... para uma consulta.” (E4)*

Seria oportuno destacar que discutimos até aqui a consulta médica em condições rotineiras, ou seja, sem considerar a possibilidade de uma doença

crônica que poderá acarretar uma deficiência. Pensando no material discutido até agora, surge a questão: Será que estes 20 ou 30 minutos são suficientes para esclarecer uma família extremamente preocupada, com sentimentos de culpa, como vimos, em relação às conseqüências de uma deficiência sobre o futuro de seu filho? Certamente que não.

Como o médico, com esta disponibilidade de tempo tão exígua, consegue orientar estas famílias? Muitas vezes, a solução para este impasse é o “distanciamento profissional”, que pode se traduzir em encaminhamentos apressados a outros profissionais ou, o que é pior, a formulação de prognósticos proféticos que, além de serem na maioria das vezes baseados em estereótipos, sem conhecimento do tema, servem à tarefa de afastar os pais e formar uma imagem de expectativa equivocada.

*“Para os pais, é perturbador encontrar uma discrepância entre o seu próprio tumulto emocional, intenso, e aquilo que acreditam ser uma falta de sensibilidade por parte dos profissionais. A maneira profissional e objetiva do médico pode, algumas vezes, ser considerada como uma falta de empatia, e ser enfrentada por uma indignação encolerizada e generalizada, por parte dos pais.” (Klaus & Kennel, 1992, p. 254)*

### 3.3. Uma relação que favorece a desigualdade.

A grande maioria dos entrevistados percebem que existe diferença no atendimento do paciente segundo a classe social a que pertence. Assim, aqueles provenientes das classes populares, geralmente atendidos no serviço público ou



através da medicina de grupo, são atendidos num tempo mais escasso que aqueles das classes médias e superiores. A explicação dada para este fenômeno é que varia entre os entrevistados.

Alguns entendem que é porque os membros das classes populares são mais passivos, aceitando as orientações médicas sem questionamentos.

*“A classe mais esclarecida te chama mais... te... te exige mais trabalho. A menos esclarecida aceita mais o que você faz, questiona pouco. Eu acho que é só, o resto é tudo igual... A mais esclarecida te consome um pouquinho... Você fala, ela questiona, você dá um remédio, ela pergunta porque? O pessoal mais simples você fala: - Tome isso, isso, isso. Explica como é que é, ela fala: - sim, senhor. Sai e faz... A outra pergunta: - porque o senhor vai dar este antibiótico?” (E7)*

*“Pacientes mais diferenciados geralmente ficam mais tempo no consultório... Talvez até por exigir um pouco mais do médico, por perguntar mais, se interessar mais, ter mais recurso para entender sobre o problema do filho.” (E10)*

Segundo Boltanski (1989), as explicações dadas pelo médico ao doente variam em função da classe social do paciente. Geralmente, os médicos não dão explicações senão àqueles que julgam ter um nível de instrução para entender o que vai ser explicado. Consideram que o doente das classes populares possui

baixo nível de instrução, não estando em condições de lhes entender. Convém, pois, dar ordens sem comentários.

Sucupira (1981), em pesquisa sobre a relação médico-paciente em instituições públicas, afirma que mesmo as orientações de puericultura, de grande importância no discurso institucional, são consideradas de difícil concretização devido “às diferenças culturais”, ou mais claramente, à ignorância da clientela usuária deste tipo de serviço de saúde.

*“Eu acho que no consultório até há um pouco de... paparicação do paciente, a maioria dos colegas ficam paparicando e... no posto de saúde é o contrário, é a despaparicação [riso]. Você vê o pessoal atendendo em 8 a 10 minutos. Quando o movimento aperta ele sai correndo, dá aquela benzida e acabou.” (E7)*

Berlinguer (1987) chama atenção para o fato de que este fenômeno remonta à época de Platão, que considerava justo e lógico a existência de duas terapias, uma para a classe dos escravos e outra para os homens livres. A terapia dirigida aos escravos deveria ter a preocupação primordial de ser breve, para não dar prejuízo ao Estado, enquanto aquela dirigida ao homem livre poderia ser mais prolongada. O correspondente atual seria a existência de “duas medicinas”, uma para as classes trabalhadoras, simples e com resultados imediatos e outra mais sofisticada para as classes dominantes.

Um entrevistado percebeu que o próprio paciente incorpora a lógica do atendimento médico do serviço público, reproduzindo-a no consultório privado.

*“Eu acho que é! Classe social! Porque na maioria, o convênio que a gente atende de manhã, é tudo assim, de firma... as vezes são pessoas que não tem convênio, que iam em posto de saúde. Eles estão habituados à rotina de posto de saúde mesmo. Entra no consultório, não fala nem oi... Tem dia, que a mãe entra aqui, eu falo assim: - Nossa! Senta um pouquinho, né? As vezes nem ela, eu acho que eu já falo rápido demais (...) tem dia que nem a mãe deixa eu falar direito. Então parece que eles estão com pressa! Eu gostaria de ficar mais tempo com o paciente, de manhã, mas, tem dia que não dá.” (E5)*

Outro entrevistado entendeu que esta diferença se deve ao número de pacientes que precisa atender num determinado período de tempo, no serviço público ou na medicina de grupo.

*“As vezes, no posto de saúde, você fica sobrecarregado, não dá para você atender em meia hora, senão você vai atender 8, a gente trabalha 4 horas lá. Então lá, você tem que atender... eu examino todas as crianças, tiro a roupa de todas as crianças. As vezes não dá para você dar uma atenção maior para a mãe, para você conversar com a mãe, como você faz no consultório, que você tem mais tempo... você não tem... hora para acabar... Então...” (E6)*

Nota-se que com a redução do tempo da consulta, o profissional prioriza o exame físico, em detrimento da conversa com a mãe. Isto demonstra um vício na formação médica, pois, algumas vezes, é mais produtivo “gastar” esse tempo na anamnese do que no exame físico, que, muitas vezes, acrescenta muito pouco em alguns tipos de queixas.

Muitas vezes, a percepção da diferença no atendimento devido à classe social do paciente, é relatada como sendo realizada por colegas, não pelo próprio entrevistado.

*“Eu procuro... eu procuro atender as crianças de convênio, de classe social mais baixa, da mesma forma que a gente atende as outras crianças, porque eles já são, assim, tão sofridos, né? Eles já levam isto – ‘É convênio, não vai me atender bem.’, então eu procuro não fazer esta distinção, não, sabe? Mas, infelizmente muitas pessoas fazem...” (E8)*

Neste quadro descrito, não podemos deixar de pensar como é feita a orientação da mãe com um bebê que apresenta uma anomalia congênita, se ela for proveniente das classes populares e se utilizar do serviço público, o que acontece na maioria das vezes. O retrato desta prática médica desigual favorece a desinformação e dificulta a superação das reações parentais frente ao duplo infortúnio, da origem social e do nascimento de um bebê malformado.

*“A sociedade é uma extensão do nosso corpo. Se alguns de seus membros estão sentindo dor, este é um sinal de alerta no sentido de que algo anda errado.”*  
*(Alves, 1986, p. 116)*

#### 3.4. A prática de um conhecimento não aprendido.

A maioria dos entrevistados demonstram, por várias maneiras, uma certa dificuldade no relacionamento com o paciente e sua família. Alguns percebem

esta dificuldade como sendo devida aos problemas psicológicos e sociais envolvidos, principalmente aqueles oriundos da mãe, que na maioria das vezes é o “paciente identificado” pelo médico.

*“Nossa relação é médico e mãe de paciente, né? Não é com o paciente. Minha dificuldade maior é a pessoa que vem aqui e você nota que ela não acredita no que você fala. (...) Quando a mãe briga com o marido, traz a criança para você consultar. Porque existe um problema... psicológico, social, emocional entre o casal, e estão falando um monte de coisa da criança, e nada disso é verdade. Você examina a criança e a criança está ótima, eutrófica, bonita, come bem e tal.”(E7)*

Na área da psicopatologia, Haley (1974) chama atenção para o fato de que a doença não é um atributo exclusivo do indivíduo, mas a expressão de uma necessidade do grupo ao qual pertence. Apesar do indivíduo ser considerado no contexto familiar o “paciente identificado”, ele apenas protagoniza as dificuldades do grupo familiar, sendo o sintoma um produto da situação relacional. O sintoma (afetivo ou orgânico) de um membro do grupo familiar se torna a expressão de um apelo para a manutenção do equilíbrio das tensões familiares (“homeostase familiar”). A identificação do protagonista desta situação como único responsável pelo desequilíbrio familiar, acaba por impedir mudanças reais, nele e na família.

Sucupira (1981) aponta que a criança na consulta pediátrica, e diríamos que muito provavelmente em outras especialidades também, não é o objeto direto do cuidado médico, mas sim a mãe, estabelecendo com esta a relação

médico-paciente. A mãe não aparece como um representante da criança, mas como agente de fato na relação com o médico.

*“Minha maior dificuldade? Eu acho que é lidar com a ansiedade, em algumas situações, com a ansiedade da mãe. Em situações mais críticas, muitas vezes a mãe fica ansiosa. (...) mas eu não sinto tanta dificuldade de me relacionar com os pais...atualmente. No início sim, no início... não sei se é com todos, mas no início aquilo era... pesava, né?” (E9)*

Alguns pesquisadores chegam a afirmar que “a criança é um paciente visível **apenas** através da fala de sua mãe” (destaque nosso) (Tavares, 1990, p. 104). Esta representação da consulta pediátrica já havia sido constatada por nós (Pasqualin, 1992, p. 131), através da fala de um entrevistado, por intermédio de uma frase que até hoje insiste em voltar à memória: “Eu acho pediatria igual a veterinária, você depende da informação do dono do animal”.

Relembramos que apenas a criança abaixo de dois anos não se expressa através da fala, no entanto, existe toda uma comunicação não verbal que os pediatras mais observadores aprendem a decifrar com habilidade, valorizando-a, mesmo que esta não seja congruente com a informação da mãe.

*“... a gente trata muitas vezes mais a mãe do que a criança. As vezes o problema da criança na realidade são os pais, não é a criança, a criança as vezes está ótima, mas ela tem que achar um defeito na criança. Ou ela não come, ou ela está muito gorda, ou ela está muito*

*magra, ou ela é muito agitada, ou ela é muito calma, nunca está bom.” (E3)*

Segundo Naffah Netto (1980), “o primeiro e grande ‘espelho’ de que a criança dispõe são os olhos da mãe” (p. 23), e, gradativamente, os olhos daqueles que estão próximos a ela, envolvendo aos poucos a família e, mais tarde, a sociedade. Parece certo que os sentimentos maternos e familiares, numa fase precoce do desenvolvimento infantil, “impregnam” a criança de tal forma que, com sua continuidade, podem provocar alterações fisiológicas. O investimento do médico sobre este primeiro olhar, que não é neutro, pode refletir sobre a saúde da criança.

*“É nestes primeiros estágios de comunicação entre o bebê e a mãe que esta última está assentando as bases da futura saúde mental do bebê, e no tratamento das doenças mentais defrontamo-nos, necessariamente, com os pormenores das falhas iniciais de facilitação.”*  
(Winnicott, 1994, p. 90)

A participação da família nesta relação é percebida por um entrevistado como geradora da dificuldade que enfrenta.

*“Com o paciente eu não tenho dificuldade nenhuma, seria relação médico-pai-mãe-tio-tia-avô-avó. Então, na maioria das vezes, por exemplo, aliás, até uma pessoa de classe social um pouco mais baixa,*

*é difícil você fazê-los entender que uma criança de 2-3 meses, 2 meses, não deve tomar suco ainda, não tem que tomar outro leite porque está no seio, entendeu? (...) Então, na maioria das vezes é esta dificuldade aí, mas, não com o paciente, porque os nossos pacientes são [risos] bem acessíveis, né? Tirando aqueles que choram, que aí você, as vezes você tem que examinar chorando, por mais que tente contornar, as vezes é impossível, né?” (E5)”*

Outro entrevistado traduz sua dificuldade de relacionamento através de sua irritação com a mãe, quando esta “oferece” um diagnóstico. A solução muitas vezes é recorrer ao poder do médico na relação para desconsiderar esta “oferta”.

*“O que mexe mais é a mãe querer fazer o diagnóstico ou então trazer medicada a criança ... porque aí fica meio difícil... até você fazer um diagnóstico da doença. Isto me irrita bastante! A mãe que já chega com um diagnóstico: - Minha filha está com amigdalite. Como que a sua filha está com amigdalite? Você é médica? Você sabe? Você já examinou? Ou que já traz com antibiótico, ou outro medicamento... Isto me irrita bastante.” (E8)*

Loyola (1984) também identificou em sua pesquisa esta “atitude autoritária” adotada pelo médico frente à linguagem e ao comportamento dos doentes das classes populares, que são acompanhadas de representações negativas com o intuito de justificar esta atitude. Assim, ao caracterizarem os



doentes das classes populares por sua ‘ignorância’, os médicos desqualificam as representações que eles têm do próprio corpo e da doença.

Outras vezes, apesar do entrevistado não considerar uma dificuldade de relacionamento, acaba “perdendo a paciência um pouquinho”, quando suas orientações não são seguidas.

*“Mas o relacionamento de uma maneira geral é bom. Muito raramente eu tenho dificuldades de me entender com a mãe em termos de orientações ou... outras condutas, dar uma bronca na mãe... Algumas vezes a gente é obrigado a ser um pouco mais... duro, quando é assim. Principalmente naquele maldito ‘meu filho não come’. Você faz orientação, volta no retorno: - Mas você fez isso? - Não, não fiz. Então você tem que fazer, senão não tem jeito! Algumas orientações que você já repetiu duas ou três vezes, a gente acaba perdendo um pouquinho a paciência, mas não chega a brigar ou botar paciente para fora... eu não tenho dificuldades não.” (E4)*

Recorremos ao estudo detalhado do relacionamento mãe-filho no primeiro ano de vida, realizado por Spitz (1988), para lembrar que os distúrbios funcionais do bebê só podem ser compreendidos no âmbito da relação dele com a mãe. Spitz (1988, p. 9) se pergunta porque os sociólogos ignoram o fato de que, “na relação mãe-filho, teriam a oportunidade de observar o início e a evolução das relações sociais, por assim dizer, *in statu nascendi*”.

Spitz lembra que o primeiro sociólogo que chamou atenção para as possibilidades de investigação sociológica do grupo mãe-filho foi Georg Simmel, em 1908, denominando-o de “díade”, termo adotado também por Spitz.

*“A contrapartida da capacidade de empatia da mãe é a percepção que o bebê tem do humor da mãe, de seus desejos conscientes e inconscientes. (...) sabe-se que o canal de comunicação que vai da criança para a mãe tem como equivalente um canal similar, que vai da mãe para a criança.” (Spitz, 1988, p. 94-95)*

Uma outra possibilidade de compreender este fenômeno é através da teoria do desenvolvimento psicológico infantil proposta por Moreno (1975), que pode ser resumida em três fases, as quais chamou de fases de desenvolvimento da Matriz de Identidade, definida por ele como a “placenta social da criança”, que são:

1º) **Identidade total**, quando a criança (EU) e a mãe (TU) são uma coisa só, não havendo separação entre EU e TU.

2º) **Reconhecimento do EU**, quando a criança começa estranhar aquela parte sua (EU) da totalidade EU-TU que forma com a mãe.

3º) **Reconhecimento do TU**, quando a criança passa a reconhecer a mãe (TU), diferenciando seu EU do TU. Esta última fase abre a possibilidade de perceber a mãe separada do EU, evoluindo para a inversão de identidade, caminho para o surgimento da tele e o encontro moreniano.

Na primeira fase, da Identidade total, o corpo infantil existiria como um “corpo-disperso”, não se distinguindo da mãe e dos objetos que o rodeiam. O corpo infantil existe apenas como função fisiológica, ou nas palavras de Moreno, apenas enquanto *papel psicossomático*.

Ao invés de considerar estas “dificuldades maternas” como um sinal de que alguma coisa não vai bem na “díade mãe-filho”, muitas vezes, é desencadeado um conflito entre o médico e a mãe, que em nada contribui para ajudar a criança.

*“cada distúrbio funcional do bebê apresenta-se como um sintoma que trai uma doença ou uma síndrome devida a uma disfunção no âmbito de uma entidade mais complexa: a díade estruturada progressivamente pela relação mãe-criança. Como todo sintoma, é um compromisso que permite o equilíbrio, mas também é uma expressão e um apelo.” (Soulé, 1981, p. 30)*

Finalmente, outra forma em que se apresenta a dificuldade na relação médico paciente é evitar o relacionamento direto com o paciente. Uma destas formas é interpor a instituição entre o médico e o paciente.

*“Então, eu tenho uma relação... muito boa com as mães, elas me telefonam em casa, apesar de ser paciente do HC, da instituição, não são pacientes meus, são da instituição, do serviço...”(E10)*

Sucupira (1981) observou este fato nos três tipos de serviço onde estudou a relação médico-paciente. Nos denominados Centros de Saúde da rede estadual, no antigo INPS e nos serviços de medicina de grupo. A responsabilidade individual do médico frente ao paciente é substituída pela

instituição, substituindo a relação médico-paciente por uma relação doente-instituição, ou, ainda, por uma relação doença-instituição, quando até mesmo o paciente é excluído desta relação (Jorge, 1983).

#### 4. A prática médica frente à deficiência

##### 4.1. Os sentimentos despertados no médico.

Os sentimentos relatados pelos entrevistados, quando se vêem frente à tarefa de dar a notícia do nascimento de uma criança com anomalia congênita ou com doença grave, variam dentro de um leque de emoções bastante próximo daqueles descritos nos estudos sobre os sentimentos dos pais.

Machado (1980) chamou atenção para esta analogia de sentimentos entre o pediatra e os pais frente à criança com deficiência. Os sentimentos mais comuns entre os entrevistados foram percebidos como depressão ou tristeza e impotência.

*“A gente acostuma, né? A gente acaba acostumando, porque no começo era muito mais difícil... lidar com isto, mas agora... a gente vai ficando meio velhinho e... vai no dia-a-dia mexendo com isto, não fica tão, assim... eu não volto tão deprimido como voltava antes...”(E10)*

Outro entrevistado percebe esta tristeza misturada com um forte sentimento de impotência.

*“É, eu acho assim, primeiro é pesar... a tristeza, o pesar, a angústia... e... um pouco de impotência mesmo... eu acho que na*

*verdade, muito de impotência... Muitas vezes porque não está... não é o que eu vou fazer, nem sempre eu estou atuando ali, todos estes casos não dependiam de mim... Então, são... são sentimentos de pesar e impotência...”(E9)*

O sentimento de impotência do médico, no caso de pediatras e obstetras, também foi descrito por Josefowitz (1992), devido ao fato de estarem acostumados às gratificações de lidar com bebês saudáveis. Frente à criança com deficiência sentem-se impotentes ou inúteis.

Muitas vezes, a depressão chega a refletir nas atividades diárias do médico através do sentimento de identificação com o papel de mãe, principalmente no início da vida profissional.

*“Então, eu ficava arrasada, quando eu tinha um caso mais sério, eu ficava arrasada mesmo, ao ponto de não me alimentar direito... depois você vai... eu me coloco no lugar da mãe, a gente que é mãe... você entende? Então, é difícil. Não sei... o homem, não sei se tem esta sensibilidade de mãe, né? Que a gente que é mãe, eu falo que eu sinto o que a mãe está sentindo. Eu me coloco no lugar dela e eu fico muito chateada mesmo, muito arrasada...” (E8)*

Mesmo quem não exerce o papel de mãe ou pai, relata sentimentos de tristeza nestes momentos, que também traduzem a identificação com a família, colocando-se no lugar dos pais.

*“É uma coisa triste. Eu até me coloco no lugar deles, sabe? Eu não tenho filhos. Eu acho que se isto acontecer comigo, vai ser difícil. Não difícil... difícil assim... pelo que eu te falei. Você espera uma coisa perfeita e depois não vem, né? Mas, você fica triste também na hora de dar... mas você tenta animar o máximo possível, você tenta fazer a mãe entender que é um filho dela e ela vai tratar como se fosse qualquer outro filho, qualquer outra pessoa, uma pessoa normal, vai ter que ter cuidados especiais, procedimentos especiais, educação especial, mas é dela e ela tem que amar do mesmo jeito... [silêncio]” (E5)*

Apesar de não querer demonstrar a dificuldade de aceitar um filho com anomalia congênita, o discurso contraditório e permeado por termos como “coisa perfeita”, “tratar como se fosse qualquer outro filho” ou “ela tem que amar”, acaba confirmando a dificuldade para enfrentar esta situação frente aos pais.

Outro sentimento relatado pelos entrevistados, que se mistura à depressão, é a ansiedade no momento de falar com os pais.

*“Eu fico ansioso. Eu vou bem ansioso para o quarto, na hora de conversar com a família eu engasgo um pouco... aquele início vai... Depois, que você passa algumas frases, a coisa embala um pouquinho. Mas eu fico chateado, eu fico assim... deprimido alguns dias. É... principalmente em caso grave ou que vai a óbito, quando acontece alguma coisa... eu fico deprimido alguns dias, tipo uns 3 ou 4 dias você passa meio “zoró” por aí.” (E4)*

Recorrendo ao conceito de ansiedade formulado por Moreno (1975), que a caracteriza como uma patologia da espontaneidade, por ser uma expectativa de ação com ausência de espontaneidade, podemos entender melhor este fenômeno. Quando o profissional coloca o poder do conhecimento como o único canal de comunicação com o paciente, ele se retira da relação e investe em sua onipotência, gerando a falta de espontaneidade e conseqüente ansiedade.

Como explicação para esta dificuldade, levantamos a hipótese de que ela está ligada à onipotência do médico (ou de outros profissionais), já que a deficiência seria considerada, nesta visão, como a constatação de sua impotência frente ao que não pode ser curado. Recorrendo ao modo “profissional” ou “científico”, o profissional torna-se frio e distante em seu encontro com o paciente, como forma de se proteger desta ansiedade.

Embora existam propostas de redefinição do papel do médico, estas não conseguiram mudar o pensamento da sociedade e do próprio médico em relação ao seu papel. É o caso da obra de Georg Groddeck, *Nasamecu*, de 1913, onde afirma que o papel do médico não é curar, mas sim cuidar do paciente. Por isso, o médico deveria tratar o ser humano, o doente, não a doença ou o órgão.

*“A tarefa sagrada, nobre e grande do médico começa justamente quando não há mais esperança: entre os incuráveis e os moribundos” (Groddeck in D’Epinay, 1988, p. 35)*

Mais recentemente, Remen (1993) chama atenção para o fato da doença (como a deficiência, diríamos) ser interpretada como uma punição por ações do passado, mesmo entre profissionais de saúde. Nesta visão, a doença (ou a deficiência) é vista como um inimigo que deve ser prontamente eliminado, restabelecendo-se o *status quo*. No entanto, a autora lembra que “o esforço sincero para eliminar a doença pode não ser a única nem a melhor maneira de se ajudar algumas pessoas a conseguir uma saúde mais duradoura” (p. 108).

Este tipo dominante de entendimento da doença e suas conseqüências, as deficiências, desconsideram que estas fazem parte das experiências humanas, que além do sofrimento, podem contribuir também para o crescimento e o aprendizado pessoal, sendo responsáveis por transformações positivas.

Remen (1993) propõe um novo modelo de entendimento da doença, distinto do modelo circular dominante, que entende a doença como um círculo fechado, com objetivo de restabelecer o estado anterior à doença. Para a autora, a doença deve ser vista não como um adversário, mas como oportunidade de aprendizado e crescimento. Por isso, o modelo proposto por Remen é a trajetória em espiral, que permite fazer com que o sofrimento tenha um sentido, um significado, enriquecendo a experiência pessoal e atingindo um ponto superior de desenvolvimento em seguida à doença.

Podemos aplicar este modelo também para o caso da deficiência, mesmo que seja na experiência de pais de crianças com anomalia congênita e dos profissionais de saúde que cuidam delas. Esta poderia ser uma maneira de obter o crescimento das pessoas envolvidas, diminuindo as deficiências de todos personagens deste episódio doloroso.

*“Se aceitarmos que cada um de nós é potencialmente um transformador de experiência, pode haver uma*



*maneira “saudável” de se ter uma doença, uma maneira “saudável” de se enfrentar uma crise. Pode haver uma maneira de se utilizar esses eventos comuns da vida como uma indicação para identificar o que já foi superado, para encontrar novas e melhores maneiras de ser e realizar.” (Remen, 1993, p. 102)*

Um entrevistado relacionou sua depressão com a frustração decorrente da espera por um bebê normal que não se concretizou.

*“Ninguém gosta, eu acho, né? [risos] É meio deprimente, né, você recepcionar uma criança malformada. Todo mundo está feliz, todo mundo na vida espera um bebê e acha que ele vai nascer lindo e maravilhoso. Que o bebê mais bonito do mundo é o seu e de repente nasce uma criança malformada, que você não esperava.” (E3)*

O choque, primeira reação dos pais, também foi relatado pelos entrevistados como um sentimento que ocorre com o médico.

*“É diferente! Você sente ... Eu ... eu sou muito apegado a criança, eu levo um choque muito grande. Eu fico assim ... bastante chocado. Até para conversar com a família eu sinto meio constrangido. Eu falo, eu falo aberto, não tem problema nenhum, mas me choca muito ... é uma coisa que marca a gente.” (E2)*

Outro entrevistado associou este momento a situações relacionadas com a morte, ligado ao sentimento de impotência.

*“Impotência! Impotência! A gente não está acostumado a lidar com a morte também não, é outra coisa que é difícil também... [silêncio]”*

*(E1)*

Esta analogia entre a morte e a deficiência, duas formas de expor a impotência do médico, permite emitir uma explicação para a ansiedade frente à deficiência descrita anteriormente.

Segundo Zaidhaft (1990), os médicos e os profissionais de enfermagem, habitualmente, fogem ao atendimento de pacientes terminais, sob o argumento de que não se tem mais nada a fazer por eles. Como prova desta afirmação, Zaidhaft cita pesquisa onde foi medido o tempo médio entre o chamado de pacientes e a resposta do corpo de enfermagem, que nos pacientes terminais foi significativamente maior que naqueles não tão graves (Le Shan, *apud* Zaidhaft, 1990, p. 129).

Zaidhaft considera este fato uma defesa, pois na concepção do profissional, o paciente já estaria morrendo mesmo, ou seja, “já passou para o outro lado, então, eu não mais me identifico com ele, eu não morrerei.” (p. 129). No caso do paciente com deficiência poderíamos dizer que o raciocínio seria análogo. Se eu não posso curá-lo, não me identifico com ele, não serei eu também *deficiente* na minha tentativa de curá-lo. Assim como a proximidade da morte, a proximidade da deficiência gera ansiedade.

Machado (1980) chamou atenção para a “reação de fuga” que os pediatras apresentam frente à criança com deficiência mental. Muitas vezes, esta reação se traduz pelos encaminhamentos apressados a especialistas, caracterizando o que Balint (1975) chamou de “conluio do anonimato”, uma forma de diluir responsabilidades.

*“Não sei se isso é coisa minha, mas você procura buscar ajuda, né? Com outras especialidades, com outros colegas, né? Quer dizer, é difícil você agüentar a carga sozinho. Porque você não tem, não faz parte da nossa especialidade. É diferente de um Oncologista, que lida sempre com expectativa ruim, ruim, ruim... né? Está acomodado com a situação, é diferente da gente. Então você busca apoio em outro especialista. O neurologista, quando tem um problema esquelético, com o ortopedista, né?” (E1)*

Machado (1980) cita dois fatores para explicar esta reação. Primeiro, o “conhecimento deficiente do assunto deficiência”, decorrente do ensino médico que não aborda o tema, dando margem à idéia de que nada pode ser feito por estas crianças (já “passou para o outro lado”?). Segundo, a ansiedade gerada no pediatra por ter que transmitir esta notícia aos pais.

Há pouco tempo, perguntamos a um médico oftalmologista do Departamento de Oftalmologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), qual era o docente do departamento que trabalhava com a questão da deficiência visual. A resposta foi: Ninguém! À qual fizemos outra, óbvia: Mas, por quê? “Porque não há nada a fazer nestes casos.”, foi a resposta.

Como pode ser percebido pela fala de nossos entrevistados, nosso trabalho confirma as duas explicações propostas pela autora.

Segundo Entralgo (1983), a questão moral, despertada sempre que se contempla o sofrimento alheio, gera uma tensão ambivalente devida a duas tendências espontâneas e contraditórias, uma de ajuda e outra de abandono. Este seria o “primeiro desafio” que se apresenta ao médico frente ao seu paciente: resolver favoravelmente a tensão entre ajuda e abandono. Os encaminhamentos apressados a especialistas podem ser entendidos como uma forma de abandono velado.

#### 4.2. O momento de dar a notícia aos pais.

Constatamos duas unanimidades nos depoimentos colhidos dos entrevistados, ou seja, duas formas de dar a notícia aos pais que se repetiram em quase todas as entrevistas. A primeira se refere a quando e a segunda a como dar a notícia.

Em relação ao “quando” dar a notícia, quase todos preferem esperar algum tempo (horas ou dias) para falar com a mãe, dizendo primeiro ao pai, configurando o que chamamos de “proteção da mãe”.

Com relação ao “como” dar a notícia, preferem ir de forma gradativa criando expectativas para depois falar mais claramente sobre o problema.

##### 4.2.1. A proteção da mãe.

Alguns justificam esta “proteção” da mãe por causa de seu estado fragilizado, geralmente sob efeito de sedativo e preferem deixá-la “tranquila”.

*“Primeiro é o pai, porque a mãe está lá no quarto, está anestesiada, está sob o efeito de sedativo... Então você deixa ela lá tranqüila. No outro dia, antes da criança ir para o quarto para mamar, ou depois de algumas horas, a gente vai com o pai, a gente conta para a mãe. Primeiro tem que preparar o pai, o pai, ele aceita melhor, entendeu? Depois você conta para a mãe.” (E2)*

*“Normalmente a gente comunica o pai primeiro, né? Normalmente você comunica o pai, explica o problema... que nasceu com problema... e tal. Agora a mãe a gente... Eu aguardava mais um tempo, ela se recuperar da anestesia, da cirurgia e... comunicava que tinha nascido com problema a criança.”(E8)*

Outros se sentem “obrigados” a conversar com o pai porque muitas vezes é uma anomalia visível, não há como evitar esta conversa.

*“Ai, com o pai, você muitas vezes é obrigado a conversar, porque as vezes é uma coisa tão gritante, que não tem jeito, você tem que mostrar a criança para o pai. Então, se você vai, acaba tendo que conversar na... logo que você sai do parto e explicar para o pai. Para a mãe, normalmente eu vou no dia seguinte, deixo ela dormir.” (E3)*

*“a criança chorou... mas o teratoma ocupava toda a boca que ela mal respirava... ela não deglutia (...) ai eu chamei o pai, que estava*

*na porta do centro cirúrgico, mostrei a criança para o pai e falei: - Tem isso...”(E9)*

Outro entrevistado justificou a prática de falar com o pai antes porque a mãe se sentiria mais responsável por ter gerado “uma coisa” dentro dela que não era esperada.

*“... não sei se é pela fragilidade da mãe, né? Porque parece que ela se sente mais responsável, porque foi uma coisa gerada ali dentro dela. Então, com o pai eu consigo, eu consigo não, eu falo as vezes mais do que eu falo com a mãe.” (E5)*

Outros alegam a preocupação de não chocar a família, esperando que os familiares conversem entre si, “preparando o terreno” para a conversa com a mãe.

*“Nunca para a mãe (frisado), né? Sempre para um outro familiar... Naturalmente a família já vai conversar entre eles, já vai causar uma expectativa...”(E1)*

*“Eu procuro primeiro conversar com o pai. Oriento o pai, as vezes a avó está junto, alguém da família... a gente conta que a criança tem um problema... (...) você nunca diz que vai morrer, mas tem uma chance de sobrevivência pequena, a criança tem muitos defeitos, se*

*quiser ver, a gente deixa a vontade, explica primeiro como é, porque o choque, tentar amenizar. Eu vou com o pai, com a avó, com a família, no quarto, falar com a mãe, depois que ela já estiver no quarto, tranqüila, bem...” (E6)*

Um entrevistado admite que tem uma dificuldade maior para falar com a mãe, preferindo deixar este momento mais difícil para depois, mostrando o bebê ainda no centro cirúrgico para o pai.

*“No geral, quando é possível, geralmente o pai está próximo... eu falo... quando a mãe está lá ainda... no centro cirúrgico... geralmente eu falo com o pai... mas... eu não sei, é chato! (...) ... para a mãe você vai com mais tato, mais cuidado... para o pai geralmente eu já consigo... eu ponho a situação um pouquinho mais... mais... fria mesmo. E geralmente ocorre isto, você sempre acaba falando primeiro para o pai, né? Nesta criança foi assim, a mãe dormiu, não viu a criança, ela escutou ela chorar e tal...” (E9)*

É interessante notar que o argumento utilizado por alguns entrevistados, quanto à fragilidade da mãe nos momentos que se seguem ao parto, é frágil também. Pois, quando a mãe não está sob efeito de sedativos, parece haver uma prática comum entre os pediatras de pedir para o anestesista sedá-la, o que no jargão médico é conhecido como “apagar a mãe”.

*“Eu peguei a criança e fiquei naquela dúvida: o que fazer? E o que a gente vê, a maioria dos pediatras fazer, é mandar apagar a mãe! - Desliga a mãe [risos], para eu poder pensar.”(E7)*

*“Se for uma coisa já sabida, de ultra-som, intra-útero e tal, então a mãe te pergunta na hora, na maioria das vezes o obstetra. Se for uma coisa que vai achar que é difícil da mãe ver, pede para o anestesista fazê-la dormir, aí você vai para o quarto conversar depois, mas o pai e os familiares lá fora já estão sabendo mais ou menos.” (E5)*

*“Na hora que nasce, a gente procura fazer isso dentro da sala de parto. Então, dependendo de como nasce a criança, já é sedada a mãe para não se dar a notícia na sala de parto.”(E3)*

Apesar desta conduta quase unânime entre os entrevistados, de falar primeiro com o pai sobre o diagnóstico de uma anomalia congênita, entre os autores que estudam o tema, é consenso que esta primeira entrevista deva ser realizada na presença dos dois, pai e mãe.

Carr & Oppé (1971) consideram que dar a notícia ao pai primeiro pode ser um meio do médico transferir para ele a responsabilidade de informar a mãe. A não ser que o pai manifeste explicitamente este desejo, os autores entendem que este não deva ser o procedimento indicado.

Buscaglia (1997) afirma que há um consenso de que a presença de ambos, pai e mãe, na consulta inicial e a ênfase na interação entre eles proporciona que



se dê maior número de informações aos pais, fazendo com que eles compreendam melhor o diagnóstico e sigam as orientações dadas. O autor cita pesquisas que indicam que os profissionais com frequência subestimam a importância da atitude dos pais.

Leigh & Marshall (1997) citam pesquisa feita com 234 casais, pais de criança com deficiência de aprendizado, onde os próprios pais recomendam incluir ambos nas consultas médicas<sup>59</sup>.

Klaus & Kennel (1992) são bastante enfáticos sobre a presença dos pais, juntos, quando o médico relata um defeito congênito. Além disso, afirmam que esta mensagem deve ser comunicada em privacidade, nunca num corredor de centro cirúrgico ou enfermaria. Outro ponto que os autores salientam é a grande reserva que têm quanto à utilização de tranquilizantes para os pais (“apagar ou desligar a mãe”), pois estas drogas tendem a lentificar a adaptação ao problema.

Klaus & Kennel (1978) consideram de fundamental importância conversar com os pais, juntos, acerca de qualquer problema neonatal, pois comunicar esta informação como um segredo para o pai, mãe ou outro familiar, pode passar a mensagem de que esta informação não deve ser divulgada, inibindo a comunicação entre os cônjuges e com a família

Machado (1980), falando do diagnóstico de deficiência mental, também considera importante a presença simultânea dos pais, sempre que possível, para evitar distorções da comunicação e para que possam se apoiar mutuamente.

Labayen (1995) também considera importante que a notícia do diagnóstico seja comunicada para os pais, simultaneamente, com o objetivo de evitar distorções e para evitar que apenas um dos pais tenha que enfrentar sozinho o fato, sem o apoio emocional do parceiro.

---

<sup>59</sup> Dembinski, R.J. & Mauser, A.J. What parents of the learning disabled really want from professionals. *Journal of Learning Disabilities*. 10:578-584, nov. 1977.

Regen et al. (1994) ilustram bem como a carga emocional sobre o pai, ao receber esta notícia isoladamente, pode ter conseqüências para sua saúde mental, através do depoimento de um pai, que transcrevemos a seguir.

*“Logo após o parto, o médico me chamou e disse que o nenê era ‘mongol’ e que eu esperasse uns dias para contar o fato à minha esposa e depois fosse fazer exames na APAE. Fiquei guardando o ‘segredo’ e fingindo que estava tudo bem. Aos poucos a minha mulher foi percebendo diferenças entre João e os nossos outros dois filhos e eu não sabia como contar-lhe. Só consegui fazê-lo uns 20 dias após o nascimento, mas eu estava tão mal e estressado que tiveram que me internar para tratamento psiquiátrico.”(Regen et al., 1994, p. 14)*

Em nossa experiência no Ambulatório de Psicossomática Infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, tivemos a oportunidade de acompanhar uma criança com Síndrome de Down, cujo diagnóstico foi informado apenas ao pai. Este não conseguiu contar para a mãe, até que, quando a criança tinha seis meses de idade, um pediatra que a atendeu numa intercorrência clínica, revelou o diagnóstico para a mãe, sem saber que ela não tinha conhecimento do problema. Este fato, provavelmente, contribuiu para que a mãe não tivesse ainda superado a fase de tristeza e ansiedade, mesmo estando a criança com seis anos de idade, quando iniciamos seu acompanhamento.

Analisando estes depoimentos, duas perguntas se fazem necessárias, embora possam parecer ingênuas. Será que os pediatras e seus orientadores desconhecem a literatura referida aqui? Ou esta conduta de “proteger” ou “apagar” a mãe está relacionada com os sentimentos despertados nestas ocasiões nos pediatras, como a ansiedade frente à deficiência?

Se for apenas por desconhecimento, existe a esperança, ainda que remota, de que a divulgação deste trabalho, coisa rara em se tratando de uma pesquisa acadêmica, possa contribuir para uma mudança de atitude dos pediatras e, talvez, das equipes de neonatologistas.

Se for devido aos sentimentos envolvidos, a solução pode ser a formação das Equipes de Crise Familiar, existentes em alguns hospitais preocupados com esta questão. Nestas equipes, geralmente multiprofissionais, existiria a oportunidade de se discutir estes sentimentos envolvidos e baixar o nível de ansiedade da equipe.

Provavelmente, os dois fatos devem ser verdadeiros, ou seja, existe um desconhecimento sobre a melhor forma de se dar esta notícia aos pais e uma grande dose de ansiedade frente a esta tarefa, responsável pelas condutas inadequadas descritas.

Ainda que as duas soluções propostas nos pareçam distantes neste momento, insistimos em visualizar a possibilidade de uma melhora qualitativa no atendimento a estas famílias, caso contrário, este trabalho não teria sentido.

*“Quando pela primeira vez aparece a suspeita de que o mundo não é o que deveria ser, então nasce o homem.” (Alves, 1986, p. 129)*

#### 4.2.2. Criando expectativa para proteger (proteger quem?).

A maioria dos entrevistados não falam logo após o parto sobre a anomalia detectada ao nascimento, e, quando falam, quase nunca o fazem diretamente, utilizando-se da prática de criar expectativa, principalmente na mãe, e só aos poucos ir revelando o fato real.

*“Eu vou assim... devagar. Eu procuro não chocar a família... Inicialmente você fala: - Olha, tem alguma coisa de anormal que a gente tem que analisar melhor e tal.(...) Naturalmente a família já vai conversar entre eles, já vai causar uma expectativa... Aí dentro desta expectativa, você procura colocar o problema real em si. A sua gravidade, o seu prognóstico... Não só em relação a uma malformação congênita, mas em relação a uma criança grave também, né?” (E1)*

*“Para a mãe eu vou mais devagar. Eu conto de maneira mais lenta. Vou de manhã, conto um pouquinho, de tarde eu vou, falo mais um pouquinho. Para o pai eu costumo falar de uma vez. Eu costumo, não falo assim “o seu filho está lá, vai morrer”, não [risos].” (E4)*

Alguns entendem que dar as informações em “doses homeopáticas” seja uma forma de amenizar o sofrimento da família.

*“Agora, esta da mão, por exemplo, eu não falei, não, porque na hora, parecia que era uma coisa posicional, e depois que eu fui...*

*esperei umas horas, fui ver de novo, aí eu já fui no quarto, mas no dia seguinte, antes do bebê mamar, eu falei: - Você vai ver a mãozinha, vai estar meio envergadinha, a gente tem que ver se é só posicional... Sabe aquela história do gato subiu no telhado? Vai contando aos poucos. (...) Sempre tento amenizar o sofrimento, dando assim em doses homeopáticas o negócio. .” (E5)*

Outro entrevistado disse que prefere esperar que os pais perguntem se existe algum problema antes de falar alguma coisa, senão o pai “cai de costa”.

*“... a hora que eu vi a criança, eu falei assim: - Mostra para a mãe! [silêncio] E a hora que o... ginecologista tirou, eu bati o olho, era Down característico! Eu falei: - Não é possível! Realmente, eu falei: - Mostra para a mãe! Mostra para a mãe! - Olha, é teu filho! Para ver. Recepcionei, peguei a criança, levei para a mãe, deixei ela ver, deixei um tempo com ela para ela ver o filho dela, levei para a família. A avó ficou com um olho... e ninguém falava nada. Eu não falei nada.*

*... Eu não dei a notícia, esperei que eles me perguntassem. Eu acho que está é a melhor maneira. Mostra o problema, depois você conversa sobre o problema. Ai você não conta, eles que te perguntam [risos]. Se você chegar e dar... Óh, o seu filho é Down! O cara cai de costa. Eu acho isso [silêncio].”(E7)*

Apesar de haver alguma controvérsia quanto ao momento ideal para dar a notícia aos pais sobre o nascimento de um bebê com anomalia congênita, a

maioria dos autores recomenda que se fale com os pais tão logo o diagnóstico esteja definido (Carr & Oppé, 1971; Klaus & Kennel, 1992; Cariola & Sá, 1994; Labayen, 1995).

A controvérsia existente se aplica aos casos de anomalias que não são facilmente detectáveis ao nascimento, como a Síndrome de Down. Quando a família não apresenta nenhuma suspeita do problema, alguns autores acreditam que deva se aguardar algumas horas, para permitir que o processo de apego parental ao bebê possa ser formado (Klaus & Kennel, 1992).

Existem evidências de que nos primeiros minutos e horas da vida, momento no qual floresce o apego dos pais ao bebê, há um período sensível em que é necessário que a mãe e o pai estejam em íntimo contato com seu bebê, muito importante para que a evolução posterior das relações entre eles seja ótima. Este período foi denominado de *período sensitivo materno* (Klaus & Kennel, 1978, 1992).

Nas primeiras publicações sobre as conclusões destes autores, eles eram bastante enfáticos quanto à importância do contato pais-bebê na primeira hora de vida. Afirmavam que “as ansiedades pelo bem-estar de um bebê com um transtorno passageiro no primeiro dia de vida, podem acarretar preocupações em longo prazo que às vezes obscurecem ou deformam o desenvolvimento do bebê (Kennell e Rolnick, *apud* Klaus & Kennel, 1978, p. 25-27). Consideravam que a primeira hora de vida seria o momento ideal para o primeiro encontro importante da vida do bebê, o encontro com seus pais.

No entanto, nas últimas publicações, os autores são mais moderados sobre estas convicções, pois citam casos de pais que perderam a oportunidade desta experiência e acharam que tudo estava perdido em relação ao relacionamento futuro com seus filhos. Consideram este pensamento incorreto,

pois entendem que o ser humano é altamente adaptável, existindo muitos atalhos para a formação do apego.

Winnicott também descreveu, ainda na década de 50, um período similar ao período sensitivo materno, utilizando técnicas bastante diferentes daquelas utilizadas por Klaus & Kennel. O autor descreve este período como uma fase bastante precoce após o nascimento, na qual se desenvolve um estado psicológico materno muito especial, ao qual denominou “Preocupação Materna Primária”.

*“Neste estado, as mães se tornam capazes de colocar-se no lugar do bebê, por assim dizer. Isto significa que elas desenvolvem uma capacidade surpreendente de identificação com o bebê, o que lhes possibilita ir ao encontro das necessidades básicas do recém-nascido, de uma forma que nenhuma máquina pode imitar, e que não pode ser ensinada.” (Winnicott, 1994, p. 30)*

Este autor acredita que esta capacidade materna de identificação com o bebê se traduz pelo ato de “segurar” (*holding*) o bebê adequadamente, passando a atuar como um “ego auxiliar”, uma vez que ao nascimento existe um estado de completa indiferenciação do bebê, ou seja, não existe ego.

Winnicott também afirma que angústias muito intensas são experimentadas nestes estágios iniciais do desenvolvimento emocional, antes mesmo que os sentidos estejam organizados e antes mesmo de existir algo que possa ser considerado um ego autônomo. Considera ainda que a palavra

“angústia” é inútil para definir este estado emocional do bebê, sendo melhor defini-lo como um “estado de pânico”, correspondendo no adulto a situações que levam ao suicídio.

Por outro lado, a mãe desenvolve um estado de extrema sensibilidade, caracterizado por Winnicott como “quase uma doença”, muitas vezes mal interpretado por médicos e enfermeiras como sendo devido à ansiedade excessiva (Klaus & Kennel, 1992). Quando as coisas não correm bem, como a morte do bebê (ou a presença de uma anomalia congênita), este estado materno pode realmente revelar-se como uma doença.

Já quanto à questão de quando se deve mostrar o bebê com algum tipo de anomalia congênita à mãe, parece haver consenso de que a demora entre a informação de que há algo errado com o bebê e sua visão pelos pais, é mais perturbadora do que a própria visão da criança (Drotar et al., 1975; Klaus & Kennel, 1992).

Certamente a equipe médica e de enfermagem têm a potencialidade de contribuir, neste momento crucial para mãe e bebê, de forma favorável ou não para o relacionamento futuro e presente deles. Criar expectativas quanto à saúde do bebê neste momento de sensibilidade aumentada e angústia para ambos não parece ser a forma mais adequada de favorecer o apego mãe-filho. O argumento utilizado por alguns entrevistados para justificar este procedimento, qual seja, o de proteger a mãe e os familiares, nos parece impróprio.

Como vimos, a expectativa criada serve mais para aumentar a ansiedade materna e familiar. Por isso, nossa pergunta: proteger quem? Mais provável que seja para proteger o próprio médico de sua ansiedade com a proximidade da deficiência e a conseqüente perda de sua onipotência.

Por outro lado, constatamos também a prática de revelar o diagnóstico ainda no centro cirúrgico, principalmente para o pai, num ambiente inadequado



para isso, talvez como forma de se “livrar” logo desta tarefa difícil, afastando-se emocionalmente da cena. Esta forma de dar a notícia aos pais pode ter conseqüências drásticas.

Recorremos novamente ao interessante trabalho de Regen et al. (1994) para ilustrar este fato, através de outro depoimento de uma mãe que ficou sabendo que seu filho tinha Síndrome de Down ainda no centro cirúrgico.

*“... quando o médico tirou a criança, ele disse: ‘Hi! É um mongolóide’. Ele não me mostrou a criança e eu fiquei muito mal, quase desmaiando de susto! Eu não sabia o que era ‘mongolóide’, mas o que me veio a cabeça foi a imagem de um boneco de neve mal acabado. Não me trouxeram o bebê para amamentar e eu não pedi para vê-lo. Tive alta após 2 dias, mas Pedro ficou no berçário porque estava com icterícia. Não fui visitá-lo e só conseguia chorar. Quando ligaram do hospital para que fôssemos buscá-lo, não tive coragem de ir. O meu marido e a minha sogra trouxeram-no para casa e ela assumiu cuidar do nenê. (...) Com muita calma e paciência minha sogra conseguiu levar-me para o quarto de Pedro e colocá-lo nos meus braços. Somente quando vi e ouvi seu choro, eu me dei conta do quanto ele precisava de mim.” (Regen et al., 1994, p. 13)*

## **CAPÍTULO V - CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Com as revelações decorrentes deste estudo, devido ao aprofundamento sobre a dificuldade dos personagens envolvidos nesta situação particular da relação médico-paciente, uma pergunta se faz necessária.

Como proceder para que esta experiência extremamente dolorosa, para a qual ninguém pode se considerar preparado o suficiente, não seja tão desfavoravelmente amplificada por médicos despreparados técnica e emocionalmente, com conseqüências potencialmente desastrosas para o futuro das pessoas envolvidas?

Alguns sugerem a formação de equipes multiprofissionais, formadas por médico, psicólogo, pedagogo e assistente social (Labayen, 1995).

No entanto, continuamos nos perguntando: quantos hospitais ou maternidades teriam interesse ou mesmo os profissionais necessários para formar estas equipes?

Muitas vezes, como acontece em nosso país, o pediatra trabalha isoladamente em pequenos municípios, nem sempre estando presentes na sala de parto, ou quando estão, devem dar assistência a outros partos logo em seguida.

Regen et al. (1994) relatam a experiência com grupos de apoio, formados por pais que já passaram por esta experiência, com resultados bastante positivos. A APAE de São Paulo tem desenvolvido estes grupos de apoio através do chamado “Projeto Momento da Notícia”, com resultados animadores.

Mesmo assim, esta não pode ser considerada, isoladamente, uma solução adequada, pois nada exime o médico assistente de seu compromisso ético de informar os pais sobre os atos decorrentes de seu exercício profissional. Por isso, independente de outras propostas, a discussão deste tema no ensino

médico, ao nível de graduação e pós-graduação (residência médica), deve ser seriamente considerado.

Ainda que não seja o único, este parece ser mais um dos desafios que a educação médica deverá enfrentar nos próximos anos, para que não se continue presenciando esta “deficiência” em médicos tão preparados tecnicamente, que serão formados no século XXI.

A mudança desejada nos profissionais envolvidos com este tema, passa pela capacidade de conscientizá-los da situação descrita, mesmo envolvendo sentimentos de sofrimento. Só assim, poderemos criar aspirações de mudança do comportamento humano. Do contrário, continuaremos a pagar o alto preço de contribuir, através de nossa prática profissional, com mais uma deficiência numa realidade social permeada por ela.

Ao finalizar este estudo, não podemos deixar de fazer algumas considerações sobre a situação da profissão médica na atualidade, em nosso País.

Na pesquisa realizada pelo Conselho Federal de Medicina e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em 1995, denominada “Perfil dos médicos no Brasil”, foram analisados mais de 14 mil questionários respondidos, que pode nos dar uma visão atual das características deste profissional de saúde.

Temos cerca de 210 mil médicos no Brasil, dos quais 70% possuem vínculo empregatício com o Estado e possuem uma renda mensal (moda) de US\$ 1.280, onde apenas 18,5% estão otimistas com o futuro da profissão<sup>60</sup>.

A grande maioria (82,6%) dos médicos possuem mais de uma atividade, sendo que mais da metade (54,7%) possuem três ou mais atividades.

---

<sup>60</sup> JORNAL DO CFM (Conselho Federal de Medicina), Set./97.

Quanto à formação profissional, a pesquisa revelou que um grande contingente de médicos (44%) não fizeram residência, sendo que 96,3% dos médicos afirmaram que sentem necessidade de aprimoramento.

Sendo assim, podemos afirmar que o perfil do médico, no Brasil, é constituído por aquele profissional assalariado, que possui vários empregos, ganha pouco, trabalha acima do considerado recomendável para uma profissão de alta responsabilidade e potencialmente estressante (mais de 12 horas), está mal preparado e insatisfeito com sua profissão.

Diante deste quadro, podemos dizer que o médico é hoje um trabalhador desapropriado dos seus meios de produção, que utiliza sua força de trabalho vendida ao empregador, do setor público ou privado. Esta descrição está bem distante daquela visão tradicional do médico como profissional liberal, se caracterizando, atualmente, como um membro do proletariado.

Apesar desta descrição do médico ser quase uma caricatura, pois nossa pesquisa não se dispôs a coletar este tipo de dados, não permitindo conclusões desta ordem, ela é importante para considerarmos com ponderação as análises que colocam o médico como representante das classes dominantes.

Além disso, permite que as “deficiências” na prática médica, detectadas por nossa pesquisa, sejam vistas com critério, para não se colocar a responsabilidade exclusivamente no médico. Na verdade, ele é o resultado de uma estrutura que se baseia num modelo de ensino médico desvinculado das reais necessidades de saúde da maior parte da clientela que atende.

Nossa pesquisa confirma a maioria dos atributos deste perfil de médico, mostrando que os dados qualitativos não são contraditórios com os quantitativos, mas sim, um aprofundamento destes. A atividade intensa em número de horas por dia de trabalho, que prejudica a formação continuada formal e informal, a reflexão sobre esta prática e a atenção dispensada a cada

paciente, caracterizou o que chamamos de “ativismo”. Além disso, percebemos diferenças importantes na relação médico-paciente quanto à classe social do paciente e a impotência do médico em face aos problemas sociais.

Os sentimentos e atitudes do pediatra no relacionamento com familiares de bebês com anomalia congênita, ponto central do nosso estudo, evidenciou as dificuldades enfrentadas pelo médico nesta relação. Em parte, confirmando nosso pressuposto, devido à “deficiência” da formação médica no ensino da relação médico-paciente, habilidade imprescindível à prática médica, que se mostrou dependente de características individuais inatas ou adquiridas com a prática profissional.

Por outro lado, os sentimentos de **choque emocional**, **depressão** e **impotência** revelados pelos médicos frente à deficiência, se traduziram pela **ansiedade** no momento de falar com os pais. Esta ansiedade, vista sob a visão moreniana, como perda da espontaneidade, pode explicar as práticas detectadas neste estudo, consideradas inadequadas pela maioria dos estudiosos do assunto, no momento específico de dar a notícia aos pais, sobre o nascimento de um bebê com anomalia congênita.

A intenção de “proteger a mãe”, que quase todos os entrevistados revelaram, através da prática de dar a notícia primeiro ao pai, sem a presença da mãe, muitas vezes sedando-a logo após o parto; ou através da prática de criar expectativa sobre a saúde do bebê, para “preparar” a mãe e os familiares para receberem a notícia, demonstram a grande dificuldade enfrentada pelo médico ao se deparar com sua impotência frente à deficiência.

A tese que emitimos neste estudo é que esta dificuldade está ligada com a imagem de **onipotência**, tanto do médico como de outros profissionais de saúde, fruto da formação universitária vigente que faz do conhecimento técnico-científico um símbolo de poder e única forma de agir sobre a saúde do homem.

Quando estes conhecimentos têm pouco ou nada a oferecer, como no caso da deficiência, a ameaça de perda da onipotência gera a ansiedade e a crença de que nada pode ser feito, justamente quando o que se busca depende muito pouco de conhecimentos, mas sim de sentimentos. Este é o paradoxo da ciência enquanto relação humana.

*“A ciência, por mais pura que seja, é o produto de seres humanos, engajados na fascinante aventura de viver suas vidas pessoais.” (Frederick Perls apud Alves, 1993, p. 167)*

Frente a este quadro desfavorável a todos os participantes do encontro médico-paciente e familiares, com repercussões marcantes sobre o futuro de todos, mas sobretudo para a criança, que se inicia nesta aventura perigosa, segundo Guimarães Rosa, que é a vida, não podemos finalizar este trabalho sem fazer algumas propostas para melhorar esta “fotografia existencial” que revelamos.

É necessário que a formação médica, tanto de graduação como pós-graduação (residência), passe a discutir o relacionamento com famílias de crianças com deficiência. Infelizmente, a tendência é de que cada vez mais os médicos tenham que entrar em contato com esta situação, conforme apontamos no decorrer deste trabalho, devido ao grande desenvolvimento tecnológico da assistência médica em urgências e neonatologia. O preço pago pela maior sobrevida costuma ser a presença de deficiências, o que eleva mais a responsabilidade das estruturas de assistência e ensino médico com estas famílias.

A visão que temos do problema não é a do chamamento para o “humanismo” médico frente a estas famílias, o espírito abnegado e caritativo frente às atrocidades da natureza, mas sim ao de assumir responsabilidade por uma situação que nós mesmos contribuímos para acontecer, construindo uma realidade social que pode ser mudada, mas que não pode ser atribuída exclusivamente aos fenômenos da natureza.

Por outro lado, assim como outros já sugeriram (Petean, 1995), é necessária a criação de equipes multiprofissionais em maternidades e Centros de Terapia Intensiva, com a função de transmitir informações aos pais e familiares, nos casos de anomalia congênita, estados graves de saúde com seqüelas permanentes ou morte. Esta sugestão só seria viável nos grandes centros, mesmo que esta proposta corra o risco de “desobrigar” os médicos em adquirir as habilidades necessárias para este relacionamento, delegando a tarefa a estas equipes. A formação médica não tem esta possibilidade, pois na maioria das localidades de nosso País, será o próprio médico que terá a incumbência de lidar com esta situação.

Ao encerrar esta pesquisa, me coloco na primeira pessoa, aquela que protagoniza um tema que sobrevive a muito no cotidiano de todos que convivem diuturnamente com a deficiência. Tema doloroso, deprimente e triste, como disseram os médicos entrevistados, mas que não pode ser desconsiderado ou deixado para aqueles com possível inspiração privilegiada. Este é um campo da assistência médica como os outros, nem mais nem menos honroso que os demais.

Recordando minha decisão de fazer medicina, pediatria, medicina psicossomática e só por fim me interessar profissionalmente pela área da deficiência, percebo o quanto as estruturas de ensino e prática médica dificultam a aproximação com este tema, mesmo para aqueles que convivem

com a situação, como eu. Identifico, além das minhas dificuldades pessoais, uma forma velada de não investir demais nesta área, muito relacionada com a onipotência médica, como se o único objetivo a ser almejado fosse o de curar e não cuidar.

Os próprios determinantes de escolha da profissão médica, como alguém que quer se curar a si mesmo, também passaram pela mente, e pode ter tido uma grande importância nesta escolha. No entanto, a escolha da pediatria por certo teve outros determinantes, pois logo percebi a impossibilidade da hipótese inicial. O convívio com crianças foi o determinante da escolha da pediatria, talvez por ser o momento da vida onde a espontaneidade é mais exuberante. Este fato fez com que me sentisse muito à vontade com elas, podendo ser espontâneo também.

Deste momento até me interessar pelo atendimento da criança com deficiência decorreram mais de 10 anos. Esta trajetória foi alvo da minha primeira pesquisa. Agora, nessa outra pesquisa, busquei refletir sobre minha prática depois disso, no campo da deficiência. Considero, esta, uma oportunidade rara de conseguir expressar minha própria existência humana, como médico e pessoa com deficiência.

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas, do sofrimento que envolve chegar ao fim de um trabalho como este, acredito que valeu à pena, pois mantenho a esperança de que ele possa contribuir para mudar a realidade de outras pessoas.

*“Sofrimento e esperança vivem um para o outro. Sofrimento sem esperança produz ressentimento e desespero. Esperança sem sofrimento cria ilusões, ingenuidade e embriaguez.” (Rubem Alves)*



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

AGUIAR, M. O teatro terapêutico: escritos psicodramáticos. Campinas, Papirus, 1990.

ALMEIDA, W.C. de Formas de encontro: Psicoterapia aberta. São Paulo, Ágora, 1988.

ALVES, R. A gestação do futuro. Campinas-SP, Papirus, 1986.

\_\_\_\_\_. Filosofia da ciência. Introdução ao jogo e suas regras. 17.ed. São Paulo, Brasiliense, 1993.

ALTHUSSER, L. Sobre a dialética materialista (da desigualdade das origens) *in* ALTHUSSER, L.; OSSOWSKI, S.; JOJA, A.; LE NY, J.F. Dialética e Ciências Sociais. Rio de Janeiro, Zahar, 1967.

AMÂNCIO, A.; QUADRA, A.A.F. Educação médica continuada: limites, limitantes, limitações. Revista Educação e Sociedade. set./1979.

AMARAL, L.A. Pensar a diferença/deficiência. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), Brasília, 1994.

\_\_\_\_\_. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules). São Paulo, Robe Editorial, 1995.

AMIRALIAN, M.L.T.M. Psicologia do excepcional. São Paulo, EPU, 1986.

- ARAÚJO, F.F. (org.) O portador de deficiência e a Administração Pública Municipal. Fundação Faria Lima (CEPAM - Centro de Estudos e Pesquisa de Administração Municipal). São Paulo, 1992.
- BADLEY, E.M. An introduction to the concepts and classifications of the international classification of impairments, disabilities, and handicaps. Disability and Rehabilitation, v. 15, n. 4, p. 161-178, 1993.
- BALINT, M. O médico, seu paciente e a doença. Rio de Janeiro, Atheneu, 1975.
- BANCHS, M.A. Concepto de “Representaciones sociales”: analisis comparativo. Revista Costarricense de Psicología, Nos. 8-9, p. 27-40, 1986.
- BARROS, M.M.L. de Uma leitura antropológica do desvio social. Temas em Educação Especial 1. São Carlos-SP, UFSCar/CECH/PPGEE, V. 1, p. 39-48, 1990.
- BECKER, H. Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance. The Free Press of Glencoe, 1966.
- BECKER, E. A família e os profissionais: uma relação fundamental para crianças portadoras de deficiência. Pediatria Moderna, V. XXX, N. 7, p. 1118-20, 1994.

BERLINCK, M.T. Notícia sobre Max Weber *in* WEBER, M. Ciência e Política: duas vocações. São Paulo, Cultrix, 1968.

BERLINGUER, G. Medicina e Política. 3.ed. São Paulo, HUCITEC, 1987.

BIRMAN, J. Enfermidade e loucura: sobre a medicina das inter-relações. Rio de Janeiro, Campus, 1980.

BLANK, D. Manual de Acidentes e Intoxicações na Infância e Adolescência. Rio de Janeiro, Sociedade Brasileira de Pediatria (Comitê de Acidentes), 1994.

BLEGER, J. Temas de Psicologia. Entrevista e grupos. 5.ed. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

BOWLEY, A.H. e GARDNER, L. El niño disminuido. Panamericana, Buenos Aires, 1976.

BOLTANSKI, L. As classes sociais e o corpo. 3.ed. Rio de Janeiro, Graal, 1989.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. COORDENAÇÃO DE ATENÇÃO A GRUPOS ESPECIAIS. PROGRAMA DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização dos serviços. Brasília, 1995.

- BUBER, M. EU e TU. São Paulo. Cortez e Moraes, 1977.
- BUSCAGLIA, L.F. Os deficientes e seus pais. 3.ed. Rio de Janeiro, Record, 1997.
- CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. 3.ed. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1990.
- CANNON, W.B. "Voodoo" Death. Amer. Anthropol., n.s., V. 44, 1942.
- CARIOLA, T.C.; SÁ, A.E.F. de Fissura labiopalatal: atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora *in* MOREIRA, C.C. (cord.) Pediatria com Psicologia. São Paulo, Santos, 1994.
- CARMO, A. A. do Deficiência física: a sociedade brasileira cria, "recupera" e discrimina. Brasília, Secretaria dos Desportos/PR, 1991.
- CARR, E.F.; OPPÉ, T.E. The birth of an abnormal child: telling the parents. Lancet, 13:1075-1077, 1971.
- CHAIX-RUY, J. Psicología social y sociometría. Buenos Aires, Troquel, 1966.
- CHAMIE, M. The status and use of the International Classification of Impairments, disabilities and Handicaps (ICIDH). Wld hlth statist quart, 43: 273-280, 1990.
- CHAUI, M. de S. O que é ideologia. 30 ed. São Paulo, Brasiliense, 1980.

- 
- \_\_\_\_\_ Convite à Filosofia. 5.ed. São Paulo, Ática, 1997.
- CHAVES, M.M.; ROSA, A.R. Educação médica nas Américas: o desafio dos anos 90. São Paulo, Cortez, 1990.
- CIANFLONE, A.R.L. Características individuais e aprendizagem: alguns subsídios para a formação do estudante de medicina. MEDICINA. Ribeirão Preto-SP, 29, 414-419, out./dez., 1996.
- CICOUREL, A. Teoria e método em pesquisa de campo *in* GUIMARÃES, A. Z. Desvendando máscaras sociais. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1980.
- DEMO, P. Ciências Sociais e qualidade. São Paulo, ALMED, 1985.
- DIAMENT, A. Deficiência mental na criança - aspectos etiológicos e diagnósticos, Anais Nestlé N. 104, São Paulo, 1980.
- DIAS, V.R.C.S. Análise psicodramática. Teoria da Programação Cenestésica. São Paulo, Ágora, 1994.
- DIXON, B. Além das balas mágicas: a Medicina hoje, acertos e desacertos. São Paulo, EDUSP, 1981.
- DROTAR, D.; BASKIEWICZ, A.; IRVIN, N.; KENNEL, J.H.; KLAUS, M.H. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital

malformation: a hypothetical model. Pediatrics, V. 56, N. 5, p. 710-717, 1975.

EKSTERMAN, A. Introdução in PERESTRELLO, D. A medicina da pessoa. 4.ed. Rio de Janeiro-São Paulo, Atheneu, 1989.

ENTRALGO, P. L. La relación médico-enfermo. 2.ed. Madrid, Alianza, 1983.

ÉPINAY, M.L. d' Groddeck: a doença como linguagem. Campinas, Papirus, 1988.

FERRARETO, I. Reabilitação da criança incapacitada: o papel do pediatra. Editorial do Boletim Informativo da Sociedade de Pediatria de São Paulo, 1991.

FLEMING, J.W. A criança excepcional. Diagnóstico e tratamento. 3.ed. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1988.

FONSECA FILHO, J. de S. Psicodrama da loucura: correlações entre Buber e Moreno. São Paulo, Ágora, 1980.

FOUCAULT, M. Historia de la medicalización. Educ Med Salud, V. 2, N. 1, p. 36-58, 1977.

\_\_\_\_\_. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro. Forense-Universitária, 1987.

\_\_\_\_\_. Microfísica do poder. Rio de Janeiro, Graal, 1990.

FREUD, S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud: edição *standard* brasileira. Volume VII (1901-1905). Um caso de histeria. Três ensaios sobre sexualidade e outros trabalhos. 2.ed. Rio de Janeiro, Imago, 1989.

\_\_\_\_\_. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud: edição *standard* brasileira. Volume XI (1910). Cinco lições de psicanálise. Leonardo da Vinci e outros trabalhos. 2.ed. Rio de Janeiro, Imago, 1989.

GALLAGHER, E.B. Lines of reconstruction and extension in the parsonian sociology of illness. Soc Sci & Med V. 10, p. 207-218, 1976.

GARCIA, J.G. Medicina y sociedad. Las corrientes de pensamiento en el campo de la salud. Educ Med Salud, V. 17, N. 4, p. 363-93, 1983.

GARRIDO MARTÍN, E. Psicología do encontro: J. L. Moreno. São Paulo, Ágora, 1996.

GARRONE, G. e HAYNAL, A. A psicologia médica. Documento Roche n. 14, p. 83-9. Revista Geográfica Universal, fev. 1981

GOFMANN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1988.

GOLDENBERG, M. A arte de pesquisar. Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 2. ed. Rio de Janeiro, Record, 1998.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa *in* MINAYO, M.C. de S. (org.) Pesquisa social. Teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ . Vozes, 1994.

GONZÁLEZ, J.A.R. El Sistema Familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física. Em: Orientación y Terapia Familiar. En familias afectadas por Enfermedades y Deficiencias. Madrid, Universidad Pontificia Comillas/Fundación MAPFRE Medicina, 1994.

GUARESCHI, P. & JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) Textos em Representações Sociais. 2. ed. Petrópolis, RJ. Vozes, 1995.

GUIMARÃES, A. Z. Desvendando máscaras sociais. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1980

GUYER, B.; GALLAGHER, S. Abordagem à epidemiologia dos acidentes na infância. Clin. Pediátr. Amer. Norte, 1:3-13, 1985.

HABERMAS, J. Dialética e Hermenêutica. Para a crítica da hermenêutica de Gadamer. Porto Alegre, L&PM, 1987.

HALEY, J. Estrategias en Psicoterapia. Barcelona, Toray, 1971.

\_\_\_\_\_. Tratamiento de la familia. Barcelona, Toray, 1974.



- HALL, D.M.B. Commentary. *in* HUTCHISON, T. The classification of disability. Archives of disease in childhood, 73: 94, 1995.
- HENDERSON, L.J. Physician and patient as a social system. N Engl J Med 212(18):819-823, 1935.
- HOIRISCH, A. Identidade médica *in* MELLO FILHO, J. Psicossomática hoje. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.
- HUTCHISON, T. The classification of disability. Archives of disease in childhood, 73: 91-94, 1995.
- ILLICH, I. A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina. 4.ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1975.
- JODELET, D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. *in* MOSCOVICI, S. Psicología Social II. Buenos Aires, Paidós, 1989.
- JORGE, M.A.C. Apresentação *in* CLAVREUL, J. A ordem médica. Poder e impotência do discurso médico. São Paulo, Brasiliense, 1983.
- JOSEFOWITZ, N. Comentário *in* KLAUS, M.H. e KENNEL, J.H. Pais/Bebê: a formação do apego. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.
- KAUFMAN, F.G. Psicodrama e malformação congênita: o real e o imaginário. Revista da FEBRAP, Campinas-SP, ano 7, n. 2, p. 119-137, 1984.

KAUFMAN, A. Teatro pedagógico: bastidores da iniciação médica. São Paulo, Ágora, 1992.

KLAUS, M.H. e KENNEL, J.H. La relación madre-hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia. Buenos Aires, Panamericana, 1978.

---

\_\_\_\_\_. Pais/Bebê: a formação do apego. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

KONDER, L. O que é dialética. São Paulo, Brasiliense, 1981.

KOSIC, K. Dialética do concreto. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1976.

KRYNSKI, S. Deficiência mental. Atheneu, Rio de Janeiro, 1969.

LABAYEN, M.R.S. Cómo, quién, cuándo y dónde se informa a los padres de la deficiencia de su hijo. II Jornadas: Orientación y Terapia Familiar en Familias Afectadas por Enfermedades o Deficiencias. Madrid, Universidad Pontificia Comillas/Fundación MAPFRE Medicina, 115-136, 1995.

LAING, R.D.; COOPER, D.G. Razão e violência. Uma década da filosofia de Sartre (1950-1960). 2. ed. Petrópolis, Vozes, 1982.

LANE, S.T.M. Usos e abusos do conceito de Representação Social, in SPINK, M.J.P. (org.) O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo, Brasiliense, 1995.

LEFEVRE, A.B. Prefácio. *in* DIAMENT, A. Evolução neurológica do lactente normal. EDART, São Paulo, 1976.

LEIGH, J.; MARSHALL, S. A terapia dos deficientes e dos pais: um resumo da literatura. *in* BUSCAGLIA, L.F. Os deficientes e seus pais. 3.ed. Rio de Janeiro, Record, 1997

LÉVI-STRAUSS, C. Antropologia estrutural. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1956.

LOYOLA, M.A. Médicos e curandeiros: conflito social e saúde. São Paulo, DIFEL, 1984.

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

MACHADO, D.V.M. A deficiência mental na criança. Aspectos etiológicos e diagnósticos. Anais Nestlé. N. 104. São Paulo, 1980.

MAIOR, I.L.; TEIXEIRA, M.A.; EMYGDIO, R.F.; HOELZ, T.S. Estudo da prevalência de incapacidades no município de Niterói-RJ. Niterói-RJ, Associação Fluminense de Reabilitação (AFR)/OPS/OMS/Coordenação de Atenção a Grupos Especiais (CAGE), do Ministério da Saúde, 1994.

MANNONI, M. A criança, sua “doença” e os outros. O Sintoma e a Palavra. Rio de Janeiro, Guanabara, 1987 (3ª ed.).

\_\_\_\_\_. A criança retardada e a mãe. 3.ed. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

MELLO FILHO, J. Concepção psicossomática: visão atual. 3.ed. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1983.

\_\_\_\_\_. Psicossomática hoje. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

MINAYO, M.C. de S. O desafio do conhecimento. Metodologia de Pesquisa Social (Qualitativa) em Saúde. Tese de Doutorado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 1989.

\_\_\_\_\_. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. Rev. Saúde Publ., São Paulo, 25 (3): 233-8, 1991.

\_\_\_\_\_; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou complementaridade? Cad. Saúde Públ. Rio de Janeiro, 9 (3): 239-62, jul/set, 1993.

\_\_\_\_\_. (org.) Pesquisa social. Teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ . Vozes, 1994

\_\_\_\_\_. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica *in* GUARESCHI, P. & JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) Textos em Representações Sociais. 2. ed. Petrópolis, RJ. Vozes, 1995.

MIRANDA, C.F. de Atendendo o paciente: perguntas e respostas para o profissional de saúde. Belo Horizonte, Crescer, 1996.

MONTEIRO, R. (org.) Técnicas fundamentais do psicodrama. São Paulo, Brasiliense, 1993.

MORENO, J.L. Psicoterapia de grupo e psicodrama. São Paulo, Mestre Jou, 1974.

\_\_\_\_\_. Psicodrama. São Paulo, Cultrix, 1975.

\_\_\_\_\_. Fundamentos do psicodrama. São Paulo, Summus, 1983

\_\_\_\_\_. O teatro da espontaneidade. 2.ed. São Paulo, Summus, 1984.

\_\_\_\_\_. Quem sobreviverá? Fundamentos da Sociometria, Psicoterapia de Grupo e Sociodrama. V. 1. Goiânia. Dimensão, 1992.

MOSCOVICI, S. Prefácio (1994) *in* GUARESCHI, P. & JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) Textos em Representações Sociais. 2. ed. Petrópolis, RJ. Vozes, 1995.

MUNIZ, J.R.; CHAZAN, L.F. Ensino de Psicologia Médica *in* MELLO FILHO, J. Psicossomática hoje. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

NAVARRO, V. Medicine under Capitalism. New York, Prodist, 1976.

NAFFAH NETO, A. Psicodrama, descolonizando o imaginário. Um ensaio sobre J. L. Moreno. São Paulo, Brasiliense, 1979.

\_\_\_\_\_ Psicodramatizar: ensaios. São Paulo, Ágora, 1980.

NUNES, E. Brasil: Relação médico-paciente e suas determinações sociais. Educ Med Salud, Vol. 22, N. 2, p. 153-167, 1988.

OLIVIERI, D.P. O ser doente, dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo, Moraes, 1985.

OMOTE, S. A deficiência como fenômeno socialmente construído. Conferência realizada na XXI Semana da Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e da Documentação - UNESP, Campus de Marília, realizada em novembro de 1980.

\_\_\_\_\_ Atratividade física facial: percepção e efeitos sobre julgamentos.

Tese de Livre-Docência apresentada à Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Campus de Marília. Marília, 1992. 133p.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. World Programme of Action concerning Disabled Persons. New York, 1983. Traduzido ao espanhol por Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalia sob o título Programa de Acción Mundial Para Las Personas con Discapacidad. Madri, 1988.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Genebra, 1980. Reimpressão de 1993.

---

. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3.ed. São Paulo, EDUSP, 1996.

---

. Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicap). Um manual de classificação das conseqüências das doenças. Secretariado Nacional de Reabilitação de Portugal (SNR). Ministério do Emprego e da Segurança Social, Lisboa, 1989a.

---

. Ensino da comunidade para pessoas com deficiências. Genebra, 1989b.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS). Oficina Sanitaria Panamericana de la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Determinación de prevalencia de discapacidades. Manual de encuestas domiciliarias. 1990.

PAIVA, A.G. de O portador de deficiência: a realidade são-joanense. São João del-Rei, FUNREI, 1996.

PARSONS, T. The social system. New York, The free press of Glencoe, 1951.

\_\_\_\_\_. O conceito de sistema social *in* CARDOSO, F.H. e IANNI, O. Homem e sociedade: leituras básicas de sociologia geral. 8.ed. São Paulo, Editora Nacional, 1973.

\_\_\_\_\_. Papel e sistema social *in* CARDOSO, F.H. e IANNI, O. Homem e sociedade: leituras básicas de sociologia geral. 8.ed. São Paulo, Editora Nacional, 1973.

\_\_\_\_\_; BALES, R.F.; SHILS, E.A. Apuntes sobre la teoría de la acción. Buenos Aires, Amorrortu, 1970.

PASQUALIN, L. Pediatria: a prática pretendida e a permitida. Ribeirão Preto, 1992. 201p. Dissertação de mestrado apresentada ao Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP).

PERESTRELLO, D. A medicina da pessoa. 4.ed. Rio de Janeiro-São Paulo, Atheneu, 1989.

PERRUSI, A. Imagens da loucura: representação social da doença mental na psiquiatria. São Paulo, Cortez; Recife, Universidade Federal de Pernambuco, 1995.



PESSOTI, I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo, EDUSP, 1984.

PETEAN, E.B.L. Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento de famílias. Campinas, 1995. 137p. Tese de Doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP..

PIAGET, J. Seis estudios de psicología. Obras Maestras del Pensamiento Contemporáneo. Vol. 33. Buenos Aires, Planeta Agostini, 1993.

PICCINI, R. Fatores determinantes da formação médica e do exercício profissional. Divulgação, n.5, p. 26-28, 1991.

PICHORIM, S. Prevenção de Deficiência: proposta metodológica em pequenos municípios. Brasília, CORDE, 1994.

QUADRA, A.A.F. Relação médico-paciente: o ovo da serpente. Educação e Sociedade (7), p. 105-110, set., 1990.

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

REMEN, R.N. O paciente como ser humano. São Paulo, Summus, 1993.

RIBEIRO, C.M.P. De estudante de medicina a médico no interior. Formação e vida profissional isolada em pequenas cidades de vinte e dois médicos egressos da Universidade Federal de Minas Gerais, de 1978 a 1985. Campinas, 1991. 286p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Educação. Universidade de Campinas.

RICAS, J. A deficiência e a necessidade. Um estudo sobre a Formação Continuada de pediatras em Minas Gerais. Belo Horizonte, 1994. 232p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

ROGERS, C.R. Tornar-se pessoa. São Paulo, Martins Fontes, 1977.

ROJAS-BERMUDEZ, J.G. Introdução ao Psicodrama. São Paulo, Mestre Jou, 1980.

ROMAÑA, M.A. Construção coletiva do conhecimento através do psicodrama. Campinas, SP. Papyrus, 1992.

ROPA, D. e DUARTE, L.F.D. Considerações teóricas sobre a questão do “atendimento psicológico” às classes trabalhadoras *in* FIGUEIRA, S.A. (org.) Cultura da Psicanálise. São Paulo, Brasiliense, 1985.

SÁ, C.P. de Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In SPINK, M.J.P. (org.) O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo, Brasiliense, 1995.

- SALGADO, J.A. Contribuição ao estudo da relação entre realidade de saúde e ensino médico. Belo Horizonte, 1981. 174p. Tese (Doutorado) – Medicina Tropical. Universidade Federal de Minas Gerais.
- SAWAIA, B.B. Representação e ideologia. O encontro desfeticizador *in* SPINK, M.J.P. (org.) O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo, Brasiliense, 1995.
- SELLTIZ, C.; JAHODA, M.; DEUTSCH, M.; COOK, S.W. Métodos de pesquisa nas relações sociais. São Paulo, EDUSP/Herder, 1967.
- SHAKESPEARE, R. Psicologia do deficiente. Zahar, Rio de Janeiro, 1977.
- SIGERIST, H.E. Historia y Sociologia de la Medicina. Bogotá, Colombia, Guadalupe, 1974.
- SILVA, O.M. da A Epopéia Ignorada. A Pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo, CEDAS, 1987.
- SINASON, V. Compreendendo seu filho deficiente. Rio de Janeiro, Imago, 1993.
- SLOPER, P.; TURNER, S. Parental and professional views of the needs of families with a child with severe physical disability. Counseling-Psychology-Quartely. 4(4): 323-330, 1991

SOARES, F.C.; PASQUALIN, L.; BORGES, T. de P. Abordagem sociodramática de pais de alunos que freqüentam sala especial de uma escola privada de Ribeirão Preto-SP. Revista Brasileira de Educação Especial, V. II, N. 3, p. 101-11, 1995.

SOLNIT, A.J. Comentários *in* KLAUS, M.H. e KENNEL, J.H. Pais/Bebê: a formação do apego. Porto Alegre, Artes Médicas, 1992.

SOULÉ, M.; FAIN, M.; KREISLER, L. A criança e seu corpo. Psicossomática da primeira infância. Rio de Janeiro, Zahar, 1981.

SPECK, O. Abordagem interdisciplinar no auxílio precoce às crianças deficientes. Documento Roche n. 48, p. 83-9. Revista Geográfica Universal, dez. 1983.

SPINK, M.J.P. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 9 (3): 300-308, jul/set, 1993.

SPINK, M.J.P. (org.) O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo, Brasiliense, 1995.

SPITZ, R. O primeiro ano de vida. Um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. 5.ed. São Paulo, Martins Fontes, 1988.

STEIN, E. Dialética e Hermenêutica: uma controvérsia sobre Método em Filosofia *in* HABERMAS, J. Dialética e Hermenêutica. Para a crítica da hermenêutica de Gadamer. Porto Alegre, L&PM, 1987.

STUMMER, T.C.F. Tradução do Programa de Ação Mundial Para as Pessoas com Deficiência (ONU, 1982). São Paulo, Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência (CEDIPOD), 1992.

SUCUPIRA, A.C.S.L. Relações médico-paciente nas instituições de saúde brasileiras. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, 1981.

TAVARES, M. de F.L. A construção social do saber pediátrico ao nível de graduação: contribuição ao seu estudo. Rio de Janeiro, 1990. Dissertação de mestrado apresentada junto ao Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.

TEIXEIRA, A.A.; PENTEADO, V.C.L.; GUIDO, S.A.; PAIVA, G.R.; MESQUITA FILHO, M. Perfil do estudante de medicina da Faculdade de Medicina de Pouso Alegre. R. Bras. Educ. Méd., v.22, supl. 1, p. 40, jan./abr., 1998.

TRIVIÑOS, A.N.S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo, Atlas, 1992 (3ª tiragem).

TUBINO, P.; ALVES, E.; SECUNHO, G. Conduta do pediatra na sala de parto diante das malformações congênitas. Temas de Pediatria n° 1. Nestlé, s/ data.

VALLS, A.L.M. Introdução *in* HABERMAS, J. Dialética e Hermenêutica. Para a crítica da hermenêutica de Gadamer. Porto Alegre, L&PM, 1987.

VASH, C.L. Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo, EDUSP, 1988.

VAYER, P.; RONCIN, C. Integração da criança deficiente na classe. São Paulo, Manole, 1989.

VÁZQUEZ, A.S. Filosofia da práxis. 2.ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1977.

VELHO, G. Desvio e Divergência. Uma crítica da patologia social. 4.ed. Rio de Janeiro, Zahar, 1981.

VIEIRA, T. & DIAS, T.R. da S. A entrevista na pesquisa: estudo da interação entrevistador-entrevistado. Psic. Teor. e Pesq., Brasília, v.10, n.2, p.299-316, 1994.

VON ZUBEN, N.A. Introdução *in* BUBER, M. EU e TU. São Paulo. Cortez e Morais, 1977.

WAITZKIN, H. The micropolitics of medicine: a contextual analysis. Int J Health Serv, v. 14, n. 3, p. 339-77, 1984.

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J.H.; JACKSON, D.D. Pragmática da comunicação humana. Um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação. São Paulo, Cultrix, 1967.

WERNECK, C. Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down. 2.ed. Rio de Janeiro, WVA, 1993.

WINNICOTT, D.W. Os bebês e suas mães. São Paulo, Martins Fontes, 1994.

WOOD, P.H.N. Appreciating the consequences of disease: the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. WHO Chronicle, 34, 376-380, 1980a.

\_\_\_\_\_ Introdução da International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. OMS.Genebra, 1980b.

ZAIDHAFT, S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990.

## **ANEXOS**



## **ROTEIRO DE ENTREVISTA**

### **I- IDENTIFICAÇÃO** (Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_)

Nome: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Filhos: \_\_\_\_\_

Tempo de formado: \_\_\_\_\_ Tempo de prática pediátrica: \_\_\_\_\_

Local de graduação: \_\_\_\_\_

Local de residência: \_\_\_\_\_

Local de trabalho: \_\_\_\_\_

Relação de trabalho: \_\_\_\_\_

### **II- PERGUNTAS ABERTAS**

1. Como é um dia de trabalho rotineiro seu? Quantas horas/dia? Quantos pacientes/dia?
2. Por que decidiu fazer pediatria?
3. Quanto tempo você considera como sendo o ideal para a duração de uma consulta pediátrica? Varia conforme o serviço ou a classe social do paciente?
4. A maioria dos pediatras consegue atingir este ideal?
5. Qual é a sua maior dificuldade na relação médico-paciente?
6. Teve orientação sobre o relacionamento com a família na sua formação profissional?
7. Já recepcionou algum caso de criança com anomalia congênita importante? Quando foi o último?

8. Nestes casos, como costuma dar a notícia aos pais? É diferente com a mãe e com o pai? E em casos de doenças graves ou irreversíveis?
9. Que sentimentos desperta em você nestes momentos?
10. Como é para você fazer o seguimento destas crianças? Segue alguma criança assim atualmente?

**Tab. 2 - Características profissionais dos entrevistados**

<b>CÓDIG O</b>	<b>LOCAL DE GRADUAÇÃO</b>	<b>RESIDÊNCIA A MÉDICA</b>	<b>TEMPO DE FORMAÇÃO DO (anos)</b>	<b>TEMPO DE PRÁTICA PEDIÁTRICA (anos)</b>	<b>RELAÇÃO DE TRABALHO</b>
E1	FMRPUSP	HCFMRPUS P	20	18	Mista
E2	FMUFU	HSLRP	15	13	Liberal exclusivo
E3	FMPUCCAM P	HSLRP	9	7	Liberal exclusivo
E4	FMRPUSP	HCFMRPUS P	12	10	Mista
E5	FFRMSJRP	HSLRP	6	3	Liberal exclusivo
E6	FMC	SCRP	15	13	Mista
E7	FMRPUSP	HCFMRPUS P	10	8	Liberal exclusivo
E8	FMUFU	HBPRP	14	12	Mista
E9	FMRPUSP	HCFMRPUS P	15	12	Mista
E10	FMRPUSP	HCFMRPUS P	7	5	Mista

<b>médias</b>	<b>FMRPUSP/</b>	<b>HCFMRPUS</b>	<b>12,3</b>	<b>10,1</b>	<b>M/LE (3/2)</b>
<b>e</b>	<b>OUTRAS</b>	<b>P/</b>			
<b>relações</b>	<b>(5/5)</b>	<b>OUTRAS</b>			
		<b>(5/5)</b>			

### LEGENDA

**M** = Mista

**LE**= Liberal Exclusiva

**FMRPUSP**: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

**HCFMRPUSP**: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

**FMUFU**: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia-MG

**HSLRP**: Hospital Santa Lúcia de Ribeirão Preto-SP

**FMPUCCAMP**: Faculdade de Medicina da Pontifícia Universidade Católica de Campinas-SP

**FFRMSJRP**: Fundação da Fundação Regional de Medicina de São José do Rio Preto-SP

**FMC**: Faculdade de Medicina de Catanduva-SP

**SCRP**: Santa Casa de Ribeirão Preto-SP

**HBPRP**: Hospital de Beneficência Portuguesa de Ribeirão Preto-SP

**Tab. 3 - Características pessoais dos entrevistados**

<b>CÓDIGO</b>	<b>SEXO</b>	<b>IDADE (anos)</b>	<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>Nº DE FILHOS</b>	<b>DURAÇÃO DA ENTREVISTA (min.)</b>
E1	Masc.	44	Casado	3	19
E2	Masc.	43	Casado	1	17
E3	Fem.	35	Solteira	0	29
E4	Masc.	37	Casado	0	26
E5	Fem.	31	Solteira	0	24
E6	Masc.	42	Casado	3	17
E7	Masc.	38	Casado	0	33
E8	Fem.	38	Casada	2	20
E9	Fem.	39	Solteira	0	36
E10	Masc.	30	Solteiro	1	22
<b>MÉDIA</b>	<b>M/F (3/2)</b>	<b>37,7</b>	<b>C/S (3/2)</b>	<b>1,6 (*)</b>	<b>24'18"</b>

(\*) entre os casados

**LEGENDA**

M = Masculino

C = Casado

F = Feminino

S = Solteiro

**Quadro 2 – Análise das entrevistas segundo categorias analíticas**

	<b>sentimentos ao dar a notícia</b>	<b>Forma de dar a notícia</b>	<b>Distinção na forma de dar a notícia aos pais</b>	<b>acompanhamento</b>	<b>recebeu orientação sobre RMP ou atendimento familiar</b>
E1	Impotência	Criar expectativa	Proteção da mãe. Dá a notícia para outro familiar.	Diluir responsabilidade	NÃO
E2	Choque/ Percepção do choque dos pais	Criar expectativa	Proteção da mãe. Dá a notícia primeiro ao pai.	Diluir responsabilidade	NÃO
E3	Depressão	Explicações técnicas, através de estereótipos	Proteção da mãe (sedação). Dá a notícia ao pai.	Diluir responsabilidade	SIM, na residência médica
E4	Ansiedade/ Depressão	Criar expectativa	Proteção da mãe		NÃO
E5	Tristeza/ Percepção da negação e rejeição	Criar expectativa	Proteção da mãe (sedação)	Fuga do pai	NÃO

	dos pais				
E6	Percepção da rejeição dos pais	Criar expectativa	Proteção da mãe		NÃO
E7	Medo /Frieza mórbida	Criar expectativa/			NÃO
E8	Depressão	Criar expectativa	Proteção da mãe		
E9	Impotência / Angústia/ Tristeza		Proteção da mãe		NÃO
E10	Impotência / Depressão	Distanciamen- to pela frieza		Autoproteção pela equipe ou instituição	NÃO

**Quadro 3 – Análise de categorias empíricas da entrevista número 5**

<b>Criando expectativa</b>	<b>O trabalho médico</b>	<b>A diferença social do paciente</b>	<b>Duração ideal de uma consulta</b>
<p>“Agora, esta da mão, por exemplo, eu não falei, não, porque na hora, parecia que era uma coisa posicional, e depois que eu fui... esperei umas horas, fui ver de novo, ai eu já fui no quarto, mas no dia seguinte, antes do bebê mamar, eu falei: - Você vai ver a mãozinha, vai estar meio ‘envergadinha’, a gente tem que ver se é só</p>	<p>“Olha! É pesado. Eu recepciono muita criança, recém-nascido. Então, começa assim: eu acordo todo dia às 6:30, 6:00, às vezes até um pouquinho antes, passo no hospital, normalmente, assim, eu atendo muito... (...) (Silêncio seguido de expiração profunda)</p> <p>Um as 16 horas,</p>	<p>“Eu acho que é! Classe social! Porque na maioria, o convênio que a gente atende de manhã, é tudo assim, de firma... as vezes são pessoas que não tem convênio, que iam em posto de saúde. Eles estão habituados à rotina de posto de saúde mesmo. Entra no consultório, não fala nem oi... Tem dia, que a mãe entra aqui, eu falo assim: “Nossa! Senta um pouquinho, né?”. As vezes nem ela, eu acho que eu já falo rápido demais (...) tem dia que nem a mãe deixa eu falar direito. Então parece que eles estão com pressa! Eu</p>	<p>“Pelo menos 30 minutos. Mas eu não faço isto aqui não, de manhã (risos). Assim, pelo próprio ... pela remuneração inclusive, porque o convênio nos paga muito mal, ele paga diferente os padrões que a gente atende, o próprio convênio nos paga diferente, então para</p>



posicional... Sabe aquela história do gato subiu no telhado? Vai contando aos poucos. (...) Sempre tento amenizar o sofrimento, dando assim em doses homeopáticas o negócio. ." (E5)	no mínimo, quando eu considero que eu durmo a noite toda, né?" (E5)	gostaria de ficar mais tempo com o paciente, de manhã, mas, tem dia que não dá." (E5)	você... conseguir...ganhar... MAIS, você tem que atender mais." (E5)
--	---	---	--

<b>A dificuldade na relação com a família</b>	<b>A hora da notícia/ Apagando a mãe</b>	<b>O sentimento do médico</b>
“Com o paciente eu não tenho dificuldade nenhuma, seria relação médico-pai-mãe-tio-tia-avô-avó. Então, na maioria das vezes, por exemplo, aliás, até uma pessoa de classe social um pouco mais baixa, é difícil você fazê-los entender que uma criança de 2-3 meses, 2 meses,	“Se for uma coisa já sabida, de ultra-som intra-útero e tal, então a mãe te pergunta na hora, na maioria das vezes o obstetra, se for uma coisa que vai achar que é difícil da mãe ver, pede para o anestesista fazê-la dormir, ai você para o Quarto conversar depois, mas o pai e os familiares lá fora já	É difícil! É difícil, viu. É... por exemplo, as malformações são umas coisas assim, quando é muito prematuro e tal, que eu sei que uma coisa muito esperada, queria que melhorasse, mas eles mesmos já estão preparados de uma certa forma, quando é uma coisa

<p>não deve tomar suco ainda, não tem que tomar outro leite porque está no seio, entendeu? (...)</p> <p>Então, na maioria das vezes é esta dificuldade ai, mas, não com o paciente, porque os nossos pacientes são (risos) bem acessíveis, né? Tirando aqueles que choram, que ai você, as vezes você tem que examinar chorando, por mais que tente contornar, as vezes é impossível, né?” (E5)”</p>	<p>estão sabendo mais ou menos.” (E5) “Falei primeiro para a mãe, porque o pai não estava no quarto nesta hora. Falei primeiro para a mãe, ai depois eu falei para o pai. As vezes, quando a gente fala para a mãe, ela conta para o pai, ai o pai quer saber, o pai te espera, o pai... Na maioria das vezes é assim, graças a Deus (risos).” (E5)</p>	<p>que se diagnosticou intra-útero. Agora, quando é uma coisa que você vê ali, sensibiliza até você, porque mãe e pai estão esperando crianças perfeitas, lindas, né? Então é ruim você falar, é difícil. Eu não me sinto muito bem dando notícia ruim (risos), mas tem que ser dada (silêncio).” (E5)</p>
--	---	--

**Quadro 3 (cont.) – Análise de categorias empíricas da entrevista número 5**

A formação e a prática	A proteção da mãe	A percepção do sentimento dos pais
<p>“Então, você começa a atender muito. No HSL mesmo, a gente atendia muito, então parece que a gente aprende, além de ter orientação, aprende por si só, como. Porque no começo, as vezes a gente, quando eu entrei a primeira vez numa sala sozinha para atender paciente na residência, eu falei “Gente, o que é que eu vou fazer? Para conversar com o pai, com a mãe?”. Mas depois, você aprende a se virar mesmo.” (E5)</p>	<p>“... não sei se é pela fragilidade da mãe, né? Porque parece que ela se sente mais responsável, porque foi uma coisa gerada ali dentro dela. Então, com o pai eu consigo, eu consigo não, eu falo as vezes mais do que eu falo com a mãe.” (E5)</p>	<p>“... o que a gente sente é que existe uma rejeição. A primeira coisa é uma negação. Nega, acha que não é nada... depois existe uma rejeição. Quando é uma coisa tratável, tipo lábio leporino ou uma outra coisa, um pé torto, aí eles ficam mais animados, mas quando é definitivo existe uma rejeição, acaba aceitando, mas no fundo no fundo, eu acho que predomina a rejeição.” (E5)</p>
<p><b>O convívio com a deficiência/morte</b></p>		

“É uma coisa triste. Eu até me coloco no lugar deles, sabe? Eu não tenho filhos. Eu acho que se isto acontecer comigo, vai ser difícil. Não difícil, difícil assim, pelo que eu te falei, você espera uma coisa perfeita e depois não vem, né? Mas, você fica triste também na hora de dar, mas você tenta animar o máximo possível, você tenta fazer a mãe entender que é um filho dela e ela vai tratar como se fosse qualquer outro filho, qualquer outra pessoa, uma pessoa normal, vai ter que ter cuidados especiais, procedimentos especiais, educação especial, mas é dela e ela tem que amar do mesmo jeito... (silêncio)” (E5)

**Quadro 4 – Conjunto de categorias (gavetas) “A hora da notícia”**

<b>Falando com a mãe</b>	<b>Mostrando ao pai primeiro</b>	<b>Avisando o pai primeiro</b>
<p>“É mais com a mãe, mais com a mãe. Eu percebo que quem tem um pouco mais de interesse é a mãe, nestes casos, em saber de onde veio o problema. Será que fui eu? Eu sinto muita culpa nestas mulheres, muito sentimento de culpa.”(E10)</p>	<p>“Então... foi uma situação meio aflitiva, né? Porque aquela hora eu não sabia o que ia acontecer, então, a criança chorou... mas o teratoma ocupava toda a boca que ela mal respirava... ela não deglutia (...) ai eu chamei o pai, que estava na porta do centro cirúrgico, mostrei a criança para o pai e falei: - Tem isso...”(E9)</p>	<p>“Normalmente a gente comunica o pai primeiro, né? Normalmente você comunica o pai, explica o problema... que nasceu com problema... e tal. Agora a mãe a gente... EU aguardava mais um tempo, ela se recuperar da anestesia, da cirurgia e... comunicava que tinha nascido com problema a criança. Primeiro com um “probleminha”, depois ia explicando mais a fundo para a mãe...” (E8)</p>
<b>Criando expectativa</b>	<b>“Apagando” a mãe</b>	<b>Conversando primeiro com o pai</b>
<p>“...a hora que eu vi a criança, eu falei assim: - Mostra para a mãe! (Silêncio) E a hora que</p>	<p>“Eu peguei a criança e fiquei naquela dúvida: <b>o que fazer?</b> E o que a gente vê, a maioria dos</p>	<p>“eu procuro primeiro conversar com o pai . Oriento o pai, as vezes a avó está junto, alguém da</p>

<p>o... ginecologista tirou, eu bati o olho, era Down característico! Eu falei: - Não é possível! Realmente, eu falei: - Mostra para a mãe! Mostra para a mãe! - Olha, é teu filho! Para ver. Recepcionei, peguei a criança, levei para a mãe, deixei ela ver, deixei um tempo com ela para ela ver o filho dela, levei para a família. A avó ficou com um olho... e ninguém falava nada. Eu não falei nada.” (E7)</p>	<p>pediatras fazer, é mandar “apagar a mãe” ! – Desliga a mãe (risos), para eu poder pensar.” (E7)</p> <p>“...eu não dei a notícia, esperei que eles me perguntassem. Eu acho que está é a melhor maneira. Mostra o problema, depois você conversa sobre o problema. Ai você não conta, eles que te perguntam (risos). Se você chegar e dar... “Ó, o seu filho é Down”, o cara cai de costa. Eu acho isso (silêncio).”(E7)</p>	<p>família... a gente conta que a criança tem um problema... E depois eu vou com o pai, com a avó, com a família, no quarto, falar com a mãe, depois que ela já estiver no Quarto, tranqüila, bem... Primeiro a família... diretamente ligada, se é uma tia, um parente mais longe, você tenta segurar mais um pouquinho... (silêncio)” (E6)</p>
<p><b>“Apagando” a mãe</b></p>	<p><b>Criar expectativa para proteger a mãe</b></p>	<p><b>Falar primeiro com o pai para proteger a mãe</b></p>
<p>“Se for uma coisa já sabida, de ultra-som, intra-útero e tal, então a mãe te pergunta na hora, na</p>	<p>“Para a mãe eu vou mais devagar. Eu conto de maneira mais lenta. Vou de manhã,</p>	<p>“Primeiro é o pai, porque a mãe está lá no quarto, está anestesiada, está sob o efeito de sedativo ... Então</p>

<p>maioria das vezes o obstetra, se for uma coisa que vai achar que é difícil da mãe ver, pede para o anestesista faze-la dormir, ai você para o quarto conversar depois, mas o pai e os familiares lá fora já estão sabendo mais ou menos.” (E5)</p>	<p>conto um pouquinho, de tarde eu vou, falo mais um pouquinho. Para o pai eu costume falar de uma vez. Eu costume, não falo assim “o seu filho está lá, vai morrer”, não (risos).” (E4)</p>	<p>você deixa ela lá tranqüila. No outro dia, antes da criança ir para o quarto para mamar, ou depois de algumas horas, a gente vai com o pai, a gente conta para a mãe. Primeiro tem que preparar o pai, o pai, ele aceita melhor, entendeu? Depois você conta para a mãe.” (E2)</p>
<p><b>Apagando a mãe para protegê-la</b></p>	<p><b>Criando expectativa para proteger a mãe</b></p>	<p><b>A obrigação de falar com o pai</b></p>
<p>“Na hora que nasce, a gente procura fazer isso dentro da sala de parto. Então, dependendo de como nasce a criança, já é sedada a mãe para não se dar a notícia na sala de parto.” (E3)</p>	<p>“Eu vou assim... devagar. Eu procuro não chocar a família... Inicialmente você fala: “Olha, tem alguma coisa de anormal que a gente tem que analisar melhor e tal”. NUNCA PARA A MÃE (frisado), né? Sempre para um outro familiar... Naturalmente a família já vai conversar entre eles, já vai causar uma expectativa... Aí dentro desta expectativa...” (E1)</p>	<p>“Ai, com o pai, você muitas vezes é obrigado a conversar, porque as vezes é uma coisa tão gritante, que não tem jeito, você tem que mostrar a criança para o pai.” (E3)</p>