

# UNIVERSIDADE DE ÉVORA

1º MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa  
(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

## AS INSTITUIÇÕES SOCIAIS E DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES

## O CASO PARTICULAR DE UM CONCELHO DO BAIXO ALENTEJO

PRIMEIRO VOLUME

Dissertação de mestrado apresentada por:

*Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro*

Orientador:

Prof. Dr. Francisco Martins Ramos

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

ÉVORA  
Setembro de 2006

# UNIVERSIDADE DE ÉVORA

1º MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa  
(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em  
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

## AS INSTITUIÇÕES SOCIAIS E DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES

## O CASO PARTICULAR DE UM CONCELHO DO BAIXO ALENTEJO

PRIMEIRO VOLUME

Dissertação de mestrado apresentada por:

*Ana Maria Grego Dias Sobral Canhestro*

162 926

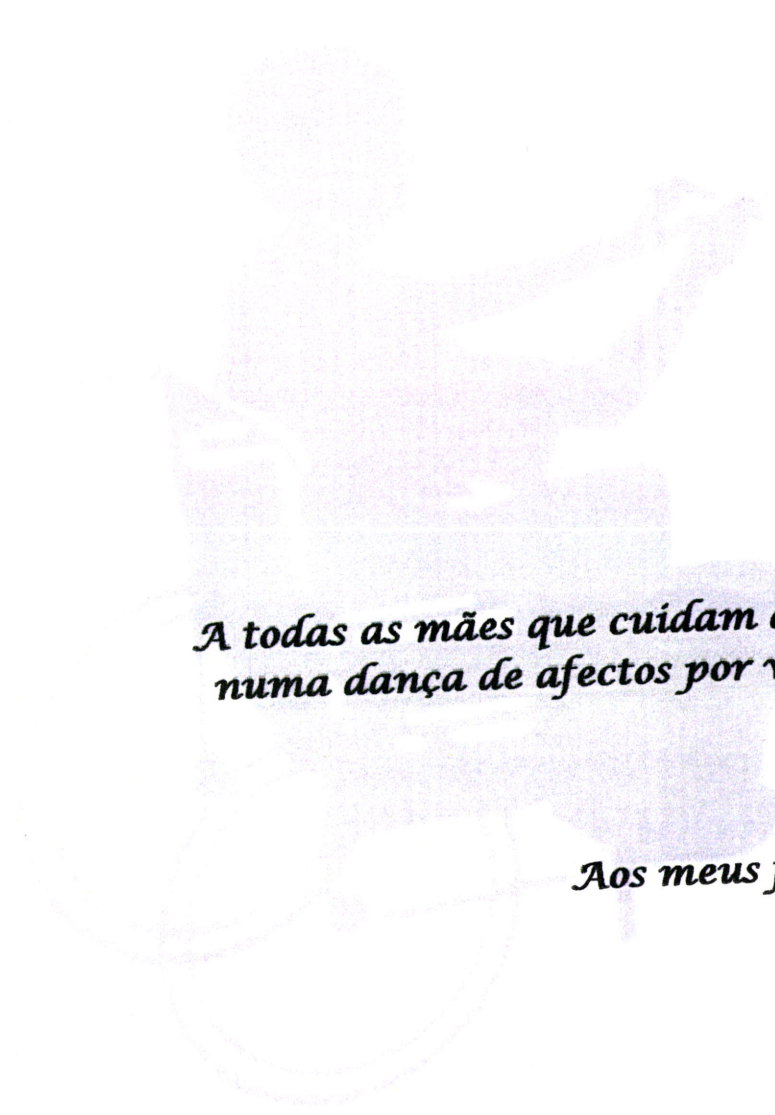
Orientador:

Prof. Dr. Francisco Martins Ramos

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

ÉVORA  
Setembro de 2006





*A todas as mães que cuidam das suas eternas crianças  
numa dança de afectos por vezes tão difícil de gerir...*

*Aos meus filhos: João, Pedro e Tiago*

## AGRADECIMENTOS

- A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho;
- À Dra. Lúcia Canha pela sua amabilidade e pela disponibilidade em me facultar a listagem dos deficientes que serviu de base a este trabalho;
- Ao Sr. Professor Dr. Francisco Martins Ramos pela amabilidade de ter aceite a orientação deste trabalho;
- Aos jovens deficientes e suas famílias que se disponibilizaram para partilhar as suas histórias, por vezes bem difíceis de recordar, sem os quais seria impossível realizar este estudo<sup>1</sup>;
- A todos os colegas, amigos e familiares que se disponibilizaram para dar suporte e ajuda ao longo de todo este percurso;
- À minha família pela paciência demonstrada e pelo que tiveram que abdicar devido ao meu envolvimento neste estudo.

---

<sup>1</sup> Para salvaguardar a privacidade das pessoas e das instituições todos os nomes verdadeiros foram substituídos por nomes fictícios.

## *Handicap*

*Se calhar sem as quatro rodas  
É mais fácil.  
É mais fácil divertirmo-nos.  
É mais fácil movermo-nos,  
É mais fácil  
É também mais fácil  
Conquistar os rapazes.  
Mas eu acho  
Que as quatro rodas  
Servem para conhecer  
Totalmente  
A vida  
E para saber enfrentá-la  
E vencer.*

*(Julho de 1995)*

*Alice Sturiale<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Nascida em 1983 com Atrofia Muscular Espinal Congénita, viveu intensamente até aos 12 anos.

## **RESUMO**

A família, enquanto instituição social, tem como principal função cuidar dos seus membros mais jovens garantindo a satisfação das suas necessidades e estimulando a sua autonomia com vista à sua plena integração na sociedade.

A existência de um jovem portador de deficiência numa família representa um acréscimo substancial de dificuldades e sofrimento para todos os envolvidos. A existência de redes de suporte (formais e informais) que respondam às suas necessidades reais é crucial para a manutenção da integridade dessas famílias. É importante que exista, perto dessas famílias, uma instituição que possua os meios necessários para lhes poder dar suporte e ajuda e para coordenar a necessária articulação com as várias instituições de saúde e sociais onde os jovens são seguidos.

Este estudo analisa as dificuldades e as necessidades de suporte e ajuda das famílias com jovens deficientes, residentes num concelho do distrito de Beja - Baixo Alentejo, e a forma como os diferentes actores envolvidos lhes dão resposta.

# **The families' perspective on the support for handicapped young members by social and health institutions**

**The particular case of a county in Baixo Alentejo**

## **ABSTRACT**

As a social institution, the family's main task is to care of its younger members providing them with the satisfaction of their needs and stimulating their autonomy seeking their full integration in the society.

The existence of a handicapped child or teenager in a family represents a substantial increase of difficulties and suffering for everybody involved. The presence of supporting nets (formal and informal) which respond to their real needs is crucial in order to preserve the integrity of those families. It is very important the existence of an institution near those families to give them support and aid and also to coordinate the necessary articulation between all social and health institutions where its handicapped young members are attended.

This study analyzes the difficulties and needs off support and aid felt by the families with handicapped young people, living in a county of the district of Beja - Baixo Alentejo, and the way the different agents respond to the whole situation.

## **SIGLAS**

**AAD - Associação de Apoio aos Deficientes**

**ARS - Administração Regional de Saúde**

**CAD - Centro de Apoio aos Deficientes**

**CAO - Centro de Actividades Ocupacionais**

**CS - Centro de Saúde**

**HC - Hospital Central**

**HD - Hospital Distrital**

**HO - Hospital Ortopédico**

**HP - Hospital Pediátrico**

**IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social**

**OMS - Organização Mundial da Saúde**

**ONU - Organização das Nações Unidas**

**UNESCO - United Nations Educational Scientific and Cultural Organization  
(Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura)**

**SAP - Serviço de Atendimento Permanente**



# ÍNDICE GERAL

## PRIMEIRO VOLUME

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>18</b>
2.1. O JOVEM E A FAMÍLIA.....	18
2.1.1. <i>A FAMÍLIA</i> .....	18
2.1.2. <i>O JOVEM NA FAMÍLIA</i> .....	29
2.2. O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA.....	35
2.2.1. <i>REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA</i> .....	36
2.2.2. <i>REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA DEFICIÊNCIA NA VIDA FAMILIAR</i> .....	50
2.3. O SUPORTE E AJUDA ÀS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES.....	63
2.3.1. <i>CONTINUIDADE DE CUIDADOS</i> .....	66
<b>3. METODOLOGIA .....</b>	<b>77</b>
3.1. TIPO DE ESTUDO .....	77
3.2. A POPULAÇÃO ALVO DO ESTUDO.....	79
3.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	81
3.3.1. <i>VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS</i> .....	82
3.4. PROCEDIMENTOS DA COLHEITA DE DADOS.....	82
3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	84
3.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS .....	85
<b>4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>89</b>
4.1. EMOÇÕES E SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES .....	93
4.2. NECESSIDADES VIVÊNCIADAS PELAS FAMÍLIAS DEVIDO À SITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA.....	106
4.3. DIFICULDADES VIVENCIADAS PELA FAMÍLIA COM JOVENS DEFICIENTES RELACIONADAS COM O ATENDIMENTO DE SAÚDE E NO RELACIONAMENTO COM AS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS.....	111
4.4. RECURSOS QUE AS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RECONHECEM E UTILIZAM .....	119
4.5. ESTRATÉGIAS DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES PERANTE AS NECESSIDADES E DIFICULDADES VIVENCIADAS .....	125
4.6. RESPOSTAS DOS PROFISSIONAIS (DE SAÚDE E SOCIAIS) FACE ÀS NECESSIDADES E DIFICULDADES VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES .....	128
4.7. SÍNTESE TEÓRICA.....	131
4.8. VALIDAÇÃO DA SÍNTESE TEÓRICA .....	134
<b>5. DISCUSSÃO DOS DADOS.....</b>	<b>135</b>
5.1. EMOÇÕES E SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES .....	136
5.2. NECESSIDADES VIVÊNCIADAS PELAS FAMÍLIAS DEVIDO À SITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA.....	184
5.3. DIFICULDADES VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RELACIONADAS COM O ATENDIMENTO DE SAÚDE E NO RELACIONAMENTO COM AS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS.....	200
5.4. RECURSOS QUE AS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RECONHECEM E UTILIZAM .....	221

5.5. ESTRATÉGIAS DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES PERANTE AS NECESSIDADES E AS DIFICULDADES VIVENCIADAS .....	236
5.6. RESPOSTAS DOS PROFISSIONAIS (DE SAÚDE E SOCIAIS) FACE ÀS NECESSIDADES E DIFICULDADES DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES .....	242
6. CONCLUSÃO.....	249
7. IMPLICAÇÕES DOS DADOS E SUGESTÕES .....	261
8. BIBLIOGRAFIA.....	265

## SEGUNDO VOLUME

ÍNDICE DE ANEXOS .....	273
ANEXO 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA .....	274
ANEXO 2 - VERBATIM DAS ENTREVISTAS.....	277
ANEXO 3 - DECLARAÇÕES SIGNIFICATIVAS .....	332
ANEXO 4 - GRELHA DE ANÁLISE .....	396

## SEQUÊNCIA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro I	NÚMERO ABSOLUTO DE CIDADÃOS COM ALGUMA DEFICIÊNCIA (1996).....	48
Figura 1	O MODELO DE ENFERMAGEM DE PARCERIA NOS CUIDADOS - ANNE CASEY (1993).....	73
Quadro II	CARACTERIZAÇÃO DOS JOVENS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS.....	91
Quadro III	CATEGORIA: <u>Emoções e sentimentos em torno da deficiência</u> .....	96
Quadro IV	CATEGORIA: <u>Necessidades vivenciadas pela família com jovens deficientes devido à situação de deficiência</u> .....	107
Quadro V	CATEGORIA: <u>Dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais</u> ....	114
Quadro VI	CATEGORIA: <u>Recursos: reconhecimento e sua utilização pelas famílias com jovens deficientes</u> .....	121
Quadro VII	CATEGORIA: <u>Estratégias das famílias com jovens deficientes para lidar com a deficiência e as dificuldades vivenciadas</u> .....	126
Quadro VIII	CATEGORIA: <u>Respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades das famílias com jovens deficientes</u> .....	129

# 1. INTRODUÇÃO

Ao longo das últimas décadas assistiu-se de forma crescente a uma mudança na forma como são vistas as crianças e os jovens com deficiência, passou-se de uma fase em que havia uma clara rejeição social e em que as famílias de algum modo escondiam os seus deficientes, para uma perspectiva que pretende incluir o cidadão deficiente na sociedade de uma forma integrada e plena de acordo com as suas potencialidades.

A legislação actualmente em vigor em Portugal e as mais recentes orientações internacionais no campo da educação e da reabilitação, nomeadamente a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) e as Normas para a Igualdade de Oportunidades (ONU, 1994) preconizam a inclusão das pessoas com deficiência em todos os domínios da vida social e o seu direito alienável à plena cidadania.

A família é por excelência o espaço afectivo, o suporte emocional e também a prestadora natural de cuidados à criança e ao jovem. Não há dúvida que a principal necessidade de qualquer jovem e, em particular o jovem deficiente, é estar no seu contexto familiar. Para que as famílias possam, com qualidade, cuidar dos seus jovens portadores de deficiência, deverão ser acompanhadas e apoiadas para que superem as dificuldades que lhes estão adjacentes. Este apoio pressupõe que as instituições sociais e de saúde, bem como as de educação, devam funcionar de uma forma coordenada, integrada e articulada para que os cuidados e apoios prestados ao jovem deficiente e sua família sejam universais, integrados, globais e coordenados, garantindo a igualdade de oportunidades, da participação, da informação e da solidariedade social.

Esta é a filosofia que tem sido adoptada, com sucesso, por inúmeros países e que Portugal tem procurado introduzir no sistema de saúde e educativo através do poder legislativo e normativo.

Sendo o Centro de Saúde local a unidade de saúde mais próxima da realidade das famílias com jovens deficientes, parece ser, por excelência, aquele que está estrategicamente melhor colocado para coordenar as actividades de

prestação de cuidados continuados e integrados de suporte às famílias com jovens deficientes.

No entanto, será que na prática esta instituição está no terreno prestando apoio a estas famílias e articulando-se com as demais instituições? E as instituições sociais qual é o seu papel junto destas famílias? Estaremos a abandonar os jovens deficientes e as suas famílias, quando sabemos que, apesar da legislação e das várias tentativas de articulação de actividades, a ideia que passa para quem trabalha no terreno é de que não existe uma verdadeira integração de cuidados ou sequer articulação de serviços, sobretudo não existe uma entidade reguladora e coordenadora dessa necessária articulação?

Vários autores referem que as famílias com crianças e jovens deficientes são particularmente vulneráveis à experiência do *stress*. Costa et al (2000) referem que a deficiência influencia as interacções familiares ao nível dos seus subsistemas (marital, parental, fraternal), essa influência, parece manifestar-se nomeadamente a nível da redução do grau de satisfação conjugal, da ruptura ou disfuncionalidade das relações pais-filhos, da modificação qualitativa das interacções entre irmãos, no aumento das dificuldades económicas e num maior isolamento e diminuição da mobilidade social. A sociedade em geral e as Instituições Sociais e de Saúde em particular, não podem funcionar como mais uma fonte de stress pois é este que, mais significativamente, leva os pais a decidirem-se pela institucionalização dos seus filhos. Ainda os mesmos autores referem que uma investigação demonstrou que as famílias apresentam menos stress quando recebem ajudas de várias fontes. Os parentes e amigos podem desempenhar um papel fundamental na promoção do alargamento das interacções sociais das famílias com crianças deficientes. Também os profissionais são um apoio importante com que as famílias devem contar, embora a história das relações entre pais e profissionais nem sempre tenha sido positiva. Segundo estes autores a diversificação dos sistemas sociais de apoio parece conduzir à redução do stress nas famílias com crianças e jovens deficientes.

Assim o grande desafio que hoje se coloca na nossa sociedade é a adopção de perspectivas comunitárias que conduzam à construção de redes alargadas de suporte social que dinamizem a participação activa das famílias, que mobilizem a comunidade como um todo, na promoção e a adopção de atitudes positivas em relação à integração das pessoas com necessidades especiais.

Enquanto isso não é uma realidade quem trabalha junto destas famílias, numa perspectiva de Saúde Comunitária, apercebe-se que não existe de facto uma estrutura que permita que o que se encontra legislado seja uma prática corrente. Na maioria das vezes as famílias encontram-se sozinhas perante a colossal tarefa de cuidar dos seus filhos com competência, procurando fazer as melhores escolhas para que estes sejam preparados para uma vida em sociedade de acordo com as suas competências. Assim várias questões podem ser colocadas:

Que qualidade de vida se está a oferecer a esses jovens e suas famílias? Como verão as famílias com jovens deficientes essa realidade? Sentir-se-ão acompanhados e com resposta às suas necessidades específicas ao nível da comunidade, das instituições sociais e da saúde?

Será que existe na família uma estrutura de apoio que permita que o jovem receba os cuidados que necessita atempadamente e de forma competente? E quando a família não se sente com força e capacidade para lidar com esta situação? Que oportunidades são dadas aos pais para recusarem ou negociarem essa situação? Que alternativas lhe são oferecidas? Que tipo de suporte é oferecido aos pais pelos serviços de saúde, serviços sociais, pela comunidade? Que recursos estão disponíveis?

Atendendo às questões expressas e à pertinência e actualidade desta problemática, proponho-me através deste trabalho realizado para dissertação no âmbito do 1º Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde, investigar acerca do tema:

**“As instituições sociais e de saúde na perspectiva das famílias com jovens deficientes”**

O interesse do tema surgiu no contacto directo, enquanto cidadã e profissional de saúde, com situações dessa natureza e pela vontade de poder

na prática colaborar para que o que se encontra legislado possa passar a ser uma realidade.

Após a definição do tema importa encontrar o fio condutor da investigação e este passa pela formulação das questões de investigação que são o ponto de partida para as fases seguintes e que, segundo Quivy (1992), apesar de poder ser provisório deve ser formulado da forma mais clara possível.

Partindo de todos os dados referidos anteriormente parece-me pertinente colocar as seguintes questões de partida:

- ✦ Que necessidades de suporte e ajuda vivenciam as famílias com jovens deficientes?
- ✦ Como são vistas as instituições sociais e de saúde pelas famílias com jovens deficientes?
- ✦ Como melhorar a intervenção institucional nesta área?

No sentido de responder a estas interrogações, foram definidos os seguintes objectivos:

**Objectivo geral:**

- ◆ Caracterizar as relações entre as famílias com jovens deficientes, residentes num concelho do Baixo Alentejo e as Instituições Sociais e de Saúde que lhes dão apoio.

**Objectivos específicos:**

- ✦ Identificar as principais dificuldades / necessidades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes;
- ✦ Caracterizar as estratégias desenvolvidas para dar resposta a essas necessidades pelos diversos autores;
- ✦ Apresentar propostas de intervenção de apoio integrado às famílias com jovens deficientes.

Tendo em conta o exposto anteriormente a minha opção metodológica foi a escolha de um tipo de estudo qualitativo, descritivo e exploratório. As características deste estudo permitem o seu enquadramento na definição de investigação qualitativa preconizada por Bogdan e Bilken (1994). De facto, neste trabalho, as questões de pesquisa estão orientadas para a compreensão de processos e comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da

investigação e não para a procura de relações de causa efeito ou para a verificação de hipóteses.

De acordo com Boyd (1993) a investigação qualitativa tem uma abordagem holística - reconhecendo que as realidades humanas são complexas, coloca o foco na experiência humana usando estratégias de investigação que vai ao encontro das pessoas no seu contexto habitual, exigindo um alto nível de envolvimento do investigador com os sujeitos, finalmente os dados produzidos fornecem uma descrição, usualmente narrativa, das pessoas vivendo através de acontecimentos em situação.

Foi assim minha pretensão investigar, interpretar e inferir, através da descrição pomenorizada do processo de doenças, situações vivenciadas pelos jovens deficientes e suas famílias no processo da sua doença e da relação que estabelecem ou estabeleceram com as instituições de saúde e sociais.

Estes dados foram recolhidos no ambiente em que as famílias vivem e o principal instrumento da sua recolha foi a investigadora. Não foram procurados casos que permitissem ilustrar alguma teoria preexistente, mas famílias residentes num concelho do Baixo Alentejo, cuja prevalência de pessoas com deficiência é significativa, que vivenciam a situação em estudo, para a partir daí após a análise encontrar, sem pretender generalizar, alguns contributos que ampliem o conhecimento sobre a problemática vivenciada pelas famílias com jovens deficientes.

Com este estudo pretendo também sensibilizar os profissionais dos vários sectores da sociedade para a necessidade da criação de estratégias e de estruturas de suporte que garantam o apoio que estas famílias necessitam.

A família aparece nesta investigação como sujeito privilegiado, onde a riqueza de conhecimento e sabedoria, iniciativa, persistência, perseverança, paciência e a sua actuação aos vários níveis levam a que as suas histórias possam ter um maior ou menor sucesso, entendendo este no sentido de aproveitar da melhor forma possível as oportunidades que existem na nossa sociedade para que o jovem deficiente se integre de uma forma plena. As mães, ou suas substitutas, assumem, nesta investigação, um lugar de destaque, como protagonistas e principais responsáveis pelas soluções e



opções que por vezes tão arduamente são conseguidas, algumas vezes sozinhas, outras vezes com o marido ou outros elementos da família (nuclear ou alargada). São estas mulheres que, como veremos, mostram uma força interior, uma determinação e uma vontade de superar a visão reducionista que a deficiência tem na nossa sociedade a favor do desabrochar das máximas potencialidades dos seus filhos. São elas que mobilizam tudo, primeiramente dentro de si mesmas, depois dentro e fora da família, na comunidade e até fora desta, onde quer que existam as respostas que procuram. Às vezes, do seu desconhecimento nasce uma sabedoria que ultrapassa tudo o esperado e que deveria ser mais valorizada pelos serviços que na comunidade deveriam dar suporte a estas famílias. Também os pais são fundamentais, embora poucos sejam os casos que caminham a par e passo com as mães, mas estão na maioria das vezes junto desta, dando sustentação às suas iniciativas, ou na retaguarda, admirando a força da sua mulher e sofrendo com ela, embora menos participantes mas quase sempre presentes.

Ao longo de todo este trabalho percebi que existe uma tendência para perpetuar de certo modo a infância dos deficientes, sobretudo se a deficiência acompanha o jovem desde o nascimento, mesmo quando se trata de jovens que se não fosse o seu problema de saúde seriam tratados como adolescentes ou jovens adultos. Aceito que de algum modo isso pode ser um estigma que pode de algum modo diminuir os direitos desses jovens, no entanto compreendo que em determinados aspectos alguns deles permanecem crianças no sentido em que aquela autonomia e independência dos cuidados dos pais permanece ausente na sua vida, por muitos anos, e por vezes por toda a sua vida. Essa é a razão porque ao longo deste trabalho senti necessidade de falar não só em jovens deficientes mas também em crianças, não tentando com isso diminuir de modo nenhum os direitos que os jovens deficientes têm de ser tratados de forma igualitária aos jovens da sua idade. Esta dissertação contempla no capítulo seguinte, o enquadramento teórico sobre família e deficiência, a evolução destes conceitos, bem como as repercussões psicossociais que a deficiência de um jovem tem na família. Segue-se uma abordagem sobre cuidados continuados em famílias com jovens

deficientes a seu cargo. No terceiro capítulo far-se-á a abordagem à metodologia utilizada com a descrição dos procedimentos de colheita e análise da informação. No capítulo 4 é apresentada a análise da informação a que se segue a discussão dos dados. Finalmente, nos capítulos 6 e 7 será apresentada a síntese final do estudo ou conclusão, as implicações deste para a prestação directa de cuidados, para a docência e para a investigação na área da saúde, com algumas sugestões.

## **2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

Há dois conceitos centrais que atravessam este estudo. O primeiro é o de família, que traz em si as características da sua evolução através dos tempos, e é representativa da cultura de uma sociedade. Depois, surge a noção de deficiência, condição que produz efeitos no desenvolvimento da personalidade e na adaptação social do portador de deficiência e gera reacções na sua família e na sociedade, que podem ser positivas mas que na sua maioria são estigmatizantes, devido a uma visão muitas vezes marcada pela menos valia, associada à ideia de “anormalidade”, “incapacidade” e “invalidez”, uma concepção estereotipada que predomina no imaginário social.

### **2.1. O JOVEM E A FAMÍLIA**

É hoje reconhecido por todos que o ambiente familiar é o meio onde a criança e o jovem deve permanecer, sendo este de importância crucial para o seu desenvolvimento. Daí que tratando-se de crianças e jovens com necessidades especiais é também vital que sejam cuidados na sua casa, junto da sua família, amigos e parentes e que, na medida do possível, sejam preservadas as suas rotinas diárias, respeitados os seus hábitos e a sua privacidade.

#### **2.1.1. A FAMÍLIA**

A palavra família deriva do latim *familia* cuja origem é *familus* que significa servidor. Segundo o Grande Dicionário Enciclopédico (vol. VII) não é fácil determinar a origem da família pois esta enquanto unidade social existiu em todas as civilizações e todas as épocas desde que há testemunhos históricos, passando por várias modalidades até ao momento actual. Mas do mesmo modo que a família evoluiu na sua forma e função, também a significação da palavra foi evoluindo, sendo cada vez mais difícil definir família de uma forma

simplificada. No Mundo actual coexistem diferentes variantes de família consoante a cultura, a tradição, os aspectos históricos, religiosos e filosóficos da região ou comunidade onde esta está inserida. A palavra família acaba assim por evocar diferentes imagens para cada indivíduo ou grupo e o seu significado tem evoluído ao longo dos tempos.

A procura sempre presente na humanidade de definir fenómenos e relações de uma forma que o complexo possa ser simplificado, levou diversos autores a procurar definir família de uma forma simples e abrangente mas poucas dessas definições abarcam a complexidade que é a família.

Hanson (2004) refere que as definições de família acabam por ir ao encontro do paradigma que se encontra por detrás da procura de definição, assim quando esta é abordada do ponto de vista legal, pode ser definida como relações estabelecidas por laços de sangue, adopção, tutela ou casamento; do ponto de vista biológico define-se como redes genéticas biológicas entre as pessoas; sociologicamente pode ser considerada como grupos de pessoas que vivem juntas e na perspectiva da psicologia é vista como um grupo com fortes laços emocionais. “A família pode ir desde as noções tradicionais de família como por exemplo, a família nuclear e alargada, às estruturas familiares ‘pós-modernas’, como a família monoparental, a família recomposta, (...) e as famílias do mesmo sexo.” (Hanson 2004:6),

Para Daniel Sampaio (1988) família, designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só, de certo modo fazem também parte da família elementos não ligados por traços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo. Assim fala-se de família nuclear (pais e filhos), da família extensa (família alargada com várias gerações) e de elementos significativos (amigos, professores, vizinhos, etc.). Sendo que a família deve ser entendida de uma forma dinâmica, uma vez que sofrendo alterações ao longo do tempo é dotada de uma estrutura que lhe permite a sua organização interna e o equilíbrio entre duas tendências: a homeostasia e a transformação. A primeira permite a sua unidade e a segunda permite a adaptação da família ao longo das suas sucessivas etapas e desafios.

José Gameiro refere que “família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo de indivíduos isolados, a simples descrição de uma família não serve para transmitir a sua riqueza e complexidade relacional” (Relvas 1996:11). Considerando a família numa perspectiva sistémica e holística podemos referir que cada família deve ser “vista como um todo, como emergência dos elementos que a compõem, definitivamente una e única.” (Relvas 1996:11)

De facto, como refere a mesma autora, não há duas famílias iguais, embora todas sejam famílias e funcionem com tal.

A família enquanto sistema composto por várias partes - os indivíduos - é ao mesmo tempo parte do todo - a sociedade. Da grande complexidade relacional que existe na família podem ser distinguidos vários subsistemas - o individual, o parental, o conjugal e o fraternal que estão organizados através de uma estrutura relacional, onde são definidos papéis e funções para cada um dos seus elementos de uma forma que é única para cada família.

Donde se depreende que, sendo a família um sistema social, “organizado numa unidade singular de tal forma que a mudança em qualquer dos seus membros resulta inevitavelmente, numa mudança em todo o sistema familiar” (Stanhope 1999:495) podemos afirmar que “a capacidade ou incapacidade da família lidar adequadamente com as situações e de se ajustar, com ou sem a consequente desorganização familiar, tem consequências óbvias para a comunidade. A desorganização familiar coloca exigências à saúde da comunidade e aos recursos humanos dos serviços e reduz a eficácia da produtividade e a contribuição dos membros da família na comunidade” (Stanhope 1999:495). Daí que seja importante a existência de uma rede social que dê suporte às famílias pois, como afirma Hanson (2004) a presença de uma forte rede social melhora o estado de saúde e a alegria de viver dos membros da família.

Devemos ainda reforçar que, a forma como as famílias se relacionam com o exterior não é igual para todas e pode mesmo sofrer alterações ao longo do ciclo de vida familiar. “Como sistemas sociais, as famílias operam num

*continuum* de um sistema fechado para um aberto na sua interacção com o mundo exterior. (...) Um sistema fechado, funcionando de uma forma isolada de outros sistemas e instituições sociais, é impossível de se manter. (...) as fronteiras do sistema familiar aberto podem-se tornar indefinidas, deixando-o vulnerável à ruptura da estrutura familiar. A maior parte das famílias situa-se algures entre estes dois extremos. As famílias definiram claramente os limites, mas têm flexibilidade suficiente para capitalizar os seus contactos com o mundo exterior” (Hanson 2004:89). Segundo Daniel Sampaio (1988) a família funcional é um sistema aberto, em contínua interacção com o exterior mas dotado de regras próprias que vão determinar os comportamentos familiares e regulam a circulação das relações. Estas regras permitem determinar a forma como a família se modifica ao longo do tempo. As famílias disfuncionais tendem a ter regras rígidas, fixas e imutáveis; nas famílias caóticas é notória a inexistência de regras ou então a existência de regras pouco claras ou arbitrárias, sendo estas os extremos de uma escala de adaptabilidade.

Ainda segundo o mesmo autor, na avaliação de uma família importa ainda considerar o grau de coesão nela existente bem como a dimensão da comunicação e refere o modelo de Olson onde a coesão está relacionada com o grau de investimento e suporte que os membros da família têm face uns aos outros, medindo o elo emocional que os une. Refere ainda que o estudo da comunicação na família permite revelar se as mensagens são claras, ou se pelo contrário a troca de informação está prejudicada pela existência de segredos, ou pela dificuldade de cada um se fazer ouvir e que para que se possa considerar completa a avaliação sistémica da família é necessária a avaliação global dos recursos do sistema familiar (no sentido não só da família nuclear mas também da família alargada) e da rede social onde está inserida. Calvacante (2002) refere que na visão de Linton a família passa, na sua configuração moderna, a ser vista como uma unidade social que partilha expectativas e interesses complementares, mantendo-se ligada por laços de afeição e solidariedade de sentimentos funcionando através da instituição de certas atitudes, valores e normas que regulam a ideia de reconhecimento e

aprovação social. Por fim existe uma expectativa social que a família moderna produza indivíduos adultos saudáveis, cooperativos e eficientes.

Tendo em conta que neste estudo iremos falar de famílias com jovens importa referir que “família é contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afectivos. Família gera amor, gera sofrimento. A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.” (Relvas 1996: 9).

De todo o exposto anteriormente depreende-se que a forma como se define família e a forma como esta é vista pela sociedade acaba por determinar as funções e os papéis familiares.

Stanhope (1999) define papel familiar como procedimentos repetitivos aprendidos, através dos quais cada membro cumpre o que é esperado do seu papel (mãe, pai, irmã, irmão, outras pessoas significativas). Duvall e Miller referem que papéis são “as expectativas de comportamento, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição na família ou grupo social. Sendo que os indivíduos adquirem conhecimentos e desenvolvem habilidades, atitudes e competência para funcionar numa dada posição ao longo do processo de socialização” (Stanhope 1999:502).

Dentro de uma família nuclear cada elemento ocupa uma determinada posição que comporta uma série de papéis que são compostos por um conjunto de expectativas sobre o que cada um deve fazer. Tradicionalmente o homem desempenha o papel de esposo e pai a par de outros papéis dentro do relacionamento familiar e teria ainda o papel de prover a subsistência da família enquanto que à mulher seria atribuído o papel de esposa e mãe tendo ainda ligados a si os papéis de dona de casa e prestadora de cuidados à criança e ao jovem.

O desempenho destes papéis tem passado por inúmeras alterações nas últimas décadas ligadas, sobretudo, ao facto de ter aumentado a participação das mulheres no mundo laboral e também ao surgimento de um número crescente de famílias monoparentais onde o principal meio de subsistência é geralmente a mulher, pois socialmente ainda é uma realidade que, em caso de divórcio ou separação, é a mãe que mantém os filhos consigo a maior parte do tempo.

**“Muitas famílias precisam de mais do que um rendimento para satisfazer as suas necessidades básicas. Ao mesmo tempo, as condições de trabalho tornaram-se extremamente cansativas para homens e mulheres. Assim, as obrigações laborais fora de casa colidem progressivamente com a capacidade dos membros da família em cumprirem as obrigações do seu papel familiar. As mulheres, em particular, sentem muita tensão ao conciliar o seu papel de provedoras com os outros papéis familiares. Isto é devido ao facto de as mulheres continuarem a ser responsáveis pela maior parte do trabalho de cuidar do lar e dos filhos.” (Hanson 2004: 95)**

Relativamente às funções familiares podemos dizer que todas as famílias têm certas funções que são desempenhadas para manter a integridade da família e dar resposta quer às necessidades de cada um dos seus membros quer às expectativas que a sociedade tem daquela família. Duvall e Miller identificaram seis funções familiares que são geralmente aplicáveis a todos os tipos de estruturas familiares e que podem ser resumidas do seguinte modo:

- 1. Afecto**
  - 2. Segurança e aceitação**
  - 3. Satisfação e sentimentos de utilidade**
  - 4. Continuidade das relações**
  - 5. Estabilidade e socialização**
  - 6. Autoridade e sentimento do que é correcto**
- (Fonte: Stanhope 1999)**

Para Whaley e Wong (1989) na maioria das sociedades, a família parece exercer três funções básicas principais em relação às crianças e jovens:

- 1. Prestação de cuidados físicos;**
- 2. Educação e treino para adaptação à cultura;**
- 3. Manutenção do bem-estar psicológico e emocional.**



Assim, “a acrescentar às funções já descritas, uma função básica da família é proteger a saúde dos seus membros e dar apoio e resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença (...) a família contribui para a saúde dos seus membros através do apoio ao seu desenvolvimento biofísico e psicossocial. É dentro da unidade familiar que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde e adquirem hábitos de saúde. A família, como uma unidade, desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à doença que são expressas e demonstradas através de comportamentos de saúde-doença dos seus membros” (Stanhope 1999:503).

“A família é ou deveria ser, a unidade primária de cuidados de saúde. A estrutura, função e processo da unidade familiar individual influenciam e são influenciados pelo estado de saúde dos indivíduos na família, e pela saúde da unidade familiar” (Hanson 2004:86).

Do exposto anteriormente podemos aferir que as famílias adoptam diferentes estratégias para lidar com os problemas que lhes vão surgindo e para se adaptar e lidar com as mudanças e as exigências internas ou externas. Alguns autores adoptam o termo inglês *coping* para definir “as respostas apropriadas, positivas, eficazes, cognitivas e comportamentais que as famílias e os seus subsistemas utilizam para resolver um problema ou reduzir o stress produzido por este ou aquele acontecimento. (...) As estratégias de *coping* de problemas pela família desenvolvem-se e alteram-se ao longo do tempo, em resposta às causas do stress e às exigências sentidas (...) e também diferem ao longo do ciclo da vida familiar (...). São várias as estratégias de *coping* utilizadas para eliminar o factor de stress ou a exigência, controlar o significado destes, ou reduzir o stress ou tensão criados por estes. As estratégias de *coping* podem ser internas ou externas (...). As estratégias de *coping* internas contam com os recursos contidos dentro da família, e as estratégias de *coping* externas dependem de apoios e recursos fora da família (...).” (Hanson 2004:118-119)

Estas estratégias são resumidas pela mesma autora do seguinte modo:

**Estratégias de *coping* internas usadas pela Família:**

- ↳ Confiança no grupo familiar, inclui a delegação de papéis;

- ✦ **Uso de táticas para gerir o humor e o stress;**
- ✦ **Aumento da partilha em comum: mantendo a coesão;**
- ✦ **Controlo do significado do factor de stress/ exigência: contenção cognitiva e avaliação passiva;**
- ✦ **Resolução conjunta dos problemas feita pela família;**
- ✦ **Flexibilidade do papel;**
- ✦ **Normalização**
- ✦ **Limitação do tempo livre e das actividades recreativas;**
- ✦ **Aceitação de acontecimentos causadores de stress como um facto da vida.**
- ✦ **Estratégias de *coping* externas usadas pela Família:**
- ✦ **Procura de informação e ajuda profissional;**
- ✦ **Manutenção de ligações activas com grupos comunitários e organizações;**
- ✦ **Procura e uso de apoios sociais (sistemas de apoio social formal e informal e grupos de auto-ajuda);**
- ✦ **Procura e uso de apoios espirituais;**
- ✦ **Partilha de preocupações e experiências com parentes, amigos e vizinhos.**

**(Fonte: Hanson 2004)**

Entende-se por factor de stress “uma exigência que é colocada à família, que produz, ou tem o potencial de produzir, mudanças no sistema familiar” (Hanson 2004:136).

Uma vez que a principal função da família é dar resposta às várias necessidades dos seus membros a diferentes níveis importa aqui definir o que são necessidades, como se manifestam e a importância da sua satisfação para a família como um todo e para cada um dos seus membros individualmente uma vez que, como já vimos, o resultado será importante para a própria comunidade em que a família está inserida.

Necessidade pode ser definida como “o processo inerente à manifestação no organismo de uma falta de condição interna necessária ao seu bom funcionamento que desencadeia alguns processos psicológicos e fisiológicos que se vão traduzir em comportamentos particulares com vista a estabelecer um contacto com o meio para obter de uma forma simbólica ou real, a



**informação ou matéria capaz de satisfazer essa deficiência” (Chalifour 1989:57).**

**Várias autoras de teorias de Enfermagem atribuem o sentido de exigência à palavra necessidade. No domínio da educação Nadeau “enumera várias definições do conceito de necessidade: carência, força, motivação, tensão, desejo, exigência, insuficiência” (Adam 1994: 115-116).**

**Maslow, em 1970, hierarquizou as necessidades humanas em dois grandes grupos:**

**1) As necessidades primárias, das quais fazem parte dois subgrupos:**

- a) Fisiológicas**
- b) De segurança**

**2) As necessidades secundárias, das quais fazem parte três subgrupos:**

- a) Amor e pertença**
- b) Estima**
- c) Auto-realização**

**Segundo este autor “a satisfação das necessidade fisiológicas deve preceder qualquer tentativa de satisfação de necessidades de protecção. Estas, por sua vez, devem ser satisfeitas antes das necessidades de amor, as quais precedem as necessidades de auto-estima. No vértice da pirâmide, encontram-se as necessidades de auto-realização” (Adam 1994: 72).**

**A mesma autora refere que Virgínia Anderson, em 1978, identificou catorze necessidades fundamentais:**

- ◆ Respirar**
- ◆ Beber e comer**
- ◆ Eliminar**
- ◆ Movimentar-se e manter uma postura correcta**
- ◆ Dormir e repousar**
- ◆ Vestir-se e despir-se**

- ◆ Manter a temperatura do corpo nos limites normais
- ◆ Estar limpo, cuidado e proteger os tegumentos
- ◆ Evitar os perigos para o próprio e para outrém
- ◆ Comunicar com os semelhantes
- ◆ Praticar a religião ou agir segundo as suas crenças
- ◆ Ocupar-se de modo a sentir-se útil
- ◆ Recrear
- ◆ Aprender

Estas catorze necessidades fundamentais “assumem formas muito diversas, conforme o indivíduo, o seu estado de saúde, o seu grau de maturidade e os seus hábitos pessoais e culturais. Cada necessidade apresenta componentes biológicas, fisiológicas, psicológicas, sociológicas e culturais. Estas catorze necessidades formam um todo, pelo que privilegiar uma em detrimento das outras é negar o todo” (Adam 1994: 53).

Também Chalifour (1989) baseando-se na Teoria de Maslow e a partir da visão da pessoa como um todo, reagrupou as necessidades da seguinte maneira:

#### **NECESSIDADES FÍSICAS E BIOLÓGICAS**

- ▶ Fazer exercício
- ▶ Respirar
- ▶ Hidratar e nutrir
- ▶ Repousar
- ▶ Eliminar
- ▶ Ter actividade sexual
- ▶ Estar ao abrigo de perigos físicos
- ▶ Ter um alojamento confortável
- ▶ Ter um rendimento suficiente
- ▶ Manter uma temperatura corporal constante
- ▶ Usufruir de um funcionamento óptimo dos sistemas do seu organismo

## **NECESSIDADES INTELECTUAIS**

- ▶ Encontrar resposta às suas questões
- ▶ Aprender
- ▶ Utilizar a sua capacidade para emitir juízos
- ▶ Utilizar a sua memória
- ▶ Solucionar problemas
- ▶ Utilizar a sua criatividade
- ▶ Estar orientado no espaço e no tempo e nas relações com os outros

## **NECESSIDADES EMOTIVAS**

- ▶ Estar consciente das suas emoções
- ▶ Sentir competência na expressão das suas emoções
- ▶ Expressar livremente as suas emoções
- ▶ Dar afecto
- ▶ Receber afecto
- ▶ Ser sensível às emoções dos outros
- ▶ Ser feliz

## **NECESSIDADES SOCIAIS**

- ▶ Fazer parte de um grupo
- ▶ Sentir-se bem com a sua identidade social
- ▶ Sentir-se competente no seu papel de homem ou mulher
- ▶ Sentir-se competente no seu papel profissional
- ▶ Sentir-se competente nas tarefas de desenvolvimento da sua idade
- ▶ Sentir-se hábil para interagir com o meio físico
- ▶ Conhecer as regras e as leis que regem o seu meio
- ▶ Sentir-se hábil para interagir com os outros
- ▶ Sentir-se respeitado pelos outros
- ▶ Ter uma boa reputação
- ▶ Sentir-se apreciado pelos outros
- ▶ Sentir-se competente na comunicação

## **NECESSIDADES ESPIRITUAIS**

- ▶ **Encontrar sentido para a vida**
- ▶ **Utilizar os seus talentos naturais**
- ▶ **Ter o desejo de se desenvolver, de crescer no sentido da sua natureza**
- ▶ **Acreditar em certos valores**

Assim, a família enquanto sistema interage com o meio envolvente no sentido de obter a satisfação destas necessidades, a não satisfação destas necessidades pode provocar situações disruptivas e até doenças. Daí que seja importante que a família, considerada por muitos autores como a célula básica da nossa sociedade, possa ser protegida e apoiada. A nossa legislação considera que “a família, como elemento fundamental da sociedade, tem direito à protecção da sociedade e do Estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros” (art. 67º da Constituição da República Portuguesa).

### **2.1.2. O JOVEM NA FAMÍLIA**

Segundo Ariès (1978), o sentimento de família, de afeição entre cônjuges e entre pais e filhos assumiu a configuração e a importância que lhe é atribuída actualmente nas sociedades ocidentais, somente a partir do final do séc. XVIII e início do séc. XIX. “Até ao séc. IV, o infanticídio era comum e não supunha uma condenação pública ou legal. As crianças eram acorrentadas e batidas, sendo objecto dos mais diversos abusos, tendo essas práticas sido vulgares por mais de dez séculos. Aliás, nessa altura, os comportamentos pederastas estariam associados a ritos de passagem para a idade adulta, tendo essa atitude sido mantida, por exemplo, em Atenas, até ao séc. V. Todavia em rigor somente a partir do séc. XIII a criança é ‘descoberta’ na sua individualidade, passando a integrar a iconografia artística, sendo ignorada a especificidade do seu vestuário, até ao séc. XIV, e estando - ainda assim - ausente das representações de cenas familiares, até ao séc. XV.

A Renascença introduz algumas alterações significativas na relação da Humanidade com as crianças, e a prática de abandono, comum no séc. XIV, é substituída por relações distanciadas da família, mas sob orientação e tutela familiar.” (Sá 1999: 18-19) No entanto “até ao séc. XVII a mortalidade infantil era muito significativa, em particular no Verão, período em que se conjugava a ocupação materna nas colheitas (e o conseqüente abandono das crianças) e os riscos infecciosos, acrescidos pelas condições climatéricas. Em quaisquer circunstâncias, era comum que bebés moribundos fossem abandonados nas sarjetas ou nas estrumeiras de Londres, por exemplo, e que a sua morte não se expressasse no luto dos seus pais. (...) Ainda nesse período, a infância estaria, segundo Ariès, ligada a um sentido menor, sendo dessa altura a noção de inocência infantil. Nesse período, segundo o mesmo autor, a noção de bebé caracterizaria as crianças em idade escolar, o que nos dará a dimensão da precaridade no conhecimento das crianças” (Sá 1999:19 - 20).

A consciência de que a criança era mais do que um adulto em miniatura e que necessitava de cuidados para o seu desenvolvimento e de ser preparado para a vida, só se desenvolveu a partir do séc. XVII, tendo a Igreja e a Família assumido a tarefa de educar e cuidar da criança, assegurando-lhe disciplina e protecção. Calvacante (2002) refere que a família aos poucos evoluiu no sentido que hoje a vemos, organizando-se em torno da criança, que ganhou uma importância afectiva outrora desconhecida, de tal forma que a sua doença ou morte passam a ser assumidos como eventos muito dolorosos para a família. A necessidade de intimidade e de identidade passa a ser uma das características da família na era moderna. De forma que podemos dizer que “a relação da humanidade com o conhecimento das crianças tem sido feita de omissões e de violências à integridade do seu mundo, mas tem - inequivocamente - representado um percurso de crescimento e bom senso” (Sá 1999: 21).

Ariès (1978) fala também da dimensão afectiva que é construída socialmente desde que a família cria espaço para a chegada do seu filho como se existisse uma gestação não só de um novo ser mas também de um sentimento de pertença a essa família. Cavalcante (2002) descreve este sentimento como

algo mútuo, interpessoal e compartilhado na maneira como os filhos se sentem como se pertencessem aos pais e estes aos filhos. É um sentimento que está articulado ao que *o outro significa para mim* e ao que *eu significo para o outro*. Esse sentimento acaba por se alargar e expandir para incluir outros relacionamentos que se tomem importantes.

A mesma autora refere que a família tem a tarefa de fazer nascer a vida psíquica dos seus filhos. O bebé conta com o funcionamento psíquico das pessoas que o rodeiam para se organizar internamente. Junto à família o bebé aprende um modo de experimentar o mundo, de viver, de interagir, de compreender e reproduzir a narrativa familiar e também de se individualizar e diferenciar. No princípio é a mãe que funciona como porta-voz do grupo familiar e que institui um lugar para o bebé. Soares (1996) refere que a primeira relação fundamental que estabelecemos com o mundo ocorre através de desenvolvimento de um vínculo emocional com aqueles que cuidam de nós, nos primeiros tempos da nossa vida. Esta relação inicial de vinculação, que se estabelece entre os pais (sobretudo a mãe) e a criança é referida por diversos autores como o protótipo das relações vindouras.

Não só durante os primeiros anos de vida da criança mas ao longo de todo o seu crescimento e das diferentes fases de desenvolvimento, os pais (a família) são confrontados com um grande número de mudanças relativas às variações das exigências afectivas, de autonomia e de apoio do filho, mas também das expectativas que projectam sobre ele ao longo de todo esse percurso. “A entrada da criança para a escola e as competências cada vez maiores que o mundo exterior lhe pede modificam gradualmente o comportamento dos pais em relação a ela. Nesta fase eles podem desenvolver, além do apoio, a função autoritária ou de guia moral (...) as suas atitudes, inicialmente permissivas, tornam-se mais autoritárias e repressivas porque surge o desejo que a criança esteja à altura das tarefas que lhe são pedidas e obtenha o reconhecimento e a integração social. (...) Outro momento de passagem fundamental em que os pais terão de modificar o seu papel e adaptar-se a um novo equilíbrio é representado pela fase adolescente, caracterizada pela busca, por parte do filho, da própria autonomia” (Slepoj 2000: 54-55).



Segundo Philippe Ariès (1978) a adolescência, a 'juventude' tal como a infância seria uma 'invenção' da nossa sociedade contemporânea, no entanto segundo Segalen (1999) vários historiadores contestam esta afirmação, considerando que todas as sociedades reconhecem de uma forma ou de outra, uma idade que vai desde o início da puberdade até ao pleno exercício dos papéis adultos. De facto, a mesma autora refere que etimologicamente o termo adolescência define uma idade que sucede à infância (aproximadamente dos doze aos dezoito anos para as raparigas e dos catorze aos vinte para os rapazes) imediatamente a seguir da crise pubertária.

Outros autores apoiam esta afirmação de Ariès referindo o conceito de adolescência como relativamente recente.

Sampaio (1997) refere o facto de várias obras desde a antiguidade clássica fazerem referência à juventude e aos jovens e às suas relações familiares, estas análises aludem ao jovem como herói e exemplo a ser seguido e não à adolescência como fase da vida merecedora de uma atenção especial.

“Nas sociedades mais primitivas passava-se directamente da infância à idade adulta: as raparigas no seio do gineceu, entre as mulheres, com rituais predominantemente caseiros, geralmente associados ao aparecimento da primeira menstruação - deixava-se de ser criança e passava-se a poder ser mãe; era essa a pequena (grande diferença). Quanto aos rapazes, criados entre as mulheres, enquanto crianças, era-lhes feito passar pela prova da sua virilidade e da sua adultícia: fosse deixados longe de casa, no meio da floresta ou do deserto, com escassos alimentos e uma faca, um punhal ou um cavalo, à mercê dos animais ou das intempéries; fosse através de lutas com outros 'machos' da comunidade, geralmente mais velhos, fosse através de provas exigentes e dolorosas, em termos físicos e psicológicos. Aos que resistiam eram-lhes abertas as portas dos (homens) adultos, podiam caçar, namorar, fazer a guerra - homens de pleno direito” (Cordeiro 1997:20).

Segundo Sampaio (1997) nas sociedades pré-industriais o jovem entrava rapidamente no trabalho produtivo e era a família que mantinha o controle sobre a sua actividade. Com o advento da industrialização a família diminuiu esse controle e as tarefas de educação em geral e aprendizagem do trabalho

passam a realizar-se externamente à família, diminuindo assim a sua forte influência na socialização dos jovens. A família passa assim a assumir um lugar de espaço emotivo onde o jovem interage.

Ariès “considera que o *aumento da escolaridade* é o facto mais significativo na determinação da adolescência como etapa de desenvolvimento, fazendo com que tenha havido uma progressiva atenção face ao problema dos jovens. Há assim uma demora na entrada no mundo do trabalho, sobretudo nas comunidades urbanas, que atrasa a entrada do jovem no mundo produtivo, permite a valorização da família e do grupo de jovens como espaço emotivo e cria verdadeiramente a adolescência, sobretudo no século actual” (Sampaio 1997:60).

Assim progressivamente esta etapa de desenvolvimento começou a ganhar espaço e estatuto através do “reconhecimento científico das características evolutivas do crescimento humano e das fases de maturação sexual, juntamente com os saltos qualitativos em termos de direitos humanos, nomeadamente em relação às regras do jogo laboral” (Cordeiro 1997:21) e foi também alargando-se no tempo uma vez que a menarca, por exemplo, é hoje mais precoce do que no início do século e é cada vez mais tardia a entrada no mundo laboral.

Sampaio (1997) refere que as principais tarefas desta etapa de desenvolvimento (adolescência) são três:

1. Alteração da relação com os pais - Abandono progressivo da situação de dependência face aos pais rumo a uma autonomia progressiva.
2. Alteração da relação com os companheiros - O grupo passa a ter uma importância acrescida no desenvolvimento afectivo do adolescente. O grupo permite um jogo de identificações e a partilha de segredos e experiências essenciais para o desenvolvimento da personalidade.
3. Formação da identidade sexual - É na fase final da adolescência que se atinge uma identidade sexual fixa e a formação do carácter (tarefas finais da adolescência).

Segundo Cordeiro (1997) o fim da adolescência continua a ser marcado por um ritual de passagem - a entrada no mundo laboral e a independência económica - e acontece hoje numa idade muito mais tardia.

Vários autores propuseram divisões do ciclo de vida familiar mas a mais usada é a de Duvall (1977) que considera oito estádios, sendo o Estádio V - Famílias com adolescentes (filho mais velho 13-20 anos), enunciando deste modo os dilemas porque passa uma família com adolescentes:

- ↳ Firme controlo familiar *versus* responsabilidade partilhada pelo adolescente;
- ↳ Ênfase nas actividades sociais *versus* sucesso académico ou profissional;
- ↳ Mobilidade *versus* estabilidade para a família e para o adolescente;
- ↳ Comunicação aberta com crítica franca *versus* necessidade de respeito e tranquilidade.

Outros autores assinalam várias crises ao longo da vida familiar Ausloos, considera “a crise da adolescência como uma época de instabilidade do sistema onde se torna necessária uma renegociação entre as finalidades individuais (do jovem) e as finalidades do conjunto do sistema (a família). Este período de crise é, pois, necessário, para que um novo equilíbrio seja atingido, após uma negociação de interesses e finalidades de cada um, de modo a atingir uma nova *coerência* do sistema” (Sampaio 1997:81). Isso acontece porque, como referimos anteriormente a família como um sistema vivo tem “duas características funcionais importantes, justamente a *tendência para a homeostasia* (através da qual mantém o seu equilíbrio), mas também a *tendência para a transformação*, pela qual a família desenvolve processos de adaptação e mudança no decurso da sua existência” (Sampaio 1997:78).

Para dar apoio e suporte em alturas de crise a família nuclear (pais e filhos) conta com a família mais alargada, nomeadamente os avós. Muitas vezes são os avós que substituem os pais na ausência destes ou na impossibilidade de cuidarem dos filhos, o que é geralmente uma substituição de qualidade

porque “não sendo os pais o melhor berço para um bebé são os avós. Têm a sabedoria que escasseia aos pais e a culpabilidades que lhes permite fazerem aos netos o que não foram capazes de fazer aos filhos” Sá (2002: 35).

A família nuclear não pode viver isolada e isso é tanto mais notório consoante enfrentam maiores dificuldades, como ter um filho doente ou deficiente. “As famílias precisam umas das outras. Os pais precisam dos seus pais. Os avós e os tios são figuras de suporte, porque são necessários. Em muitas famílias, determinadas tensões tornam-se demasiado fortes para que os pais consigam resolvê-las por si. (...) Os avós e outros familiares constituem um ponto de apoio para algumas dessas tensões. (...) Na altura do nascimento de um filho ou de uma doença deste (...) os avós podem minorar a tensão emocional se se incorporarem no núcleo familiar” (Brazelton 1995: 486).

A mesma opinião é reiterada por Holson (2004) que acrescenta que se, por um lado, os avós influenciam indirectamente os valores que os pais trazem para o exercício da maternidade, porque os valores paternos derivam em grande parte da sua família de origem, por outro lado “durante a doença, um avô pode servir como um valioso apoio de retaguarda, como vigilante, válvula de segurança, e força estabilizadora para as crianças e suas famílias” (Holson 2004: 274).

## **2.2. O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA NA FAMÍLIA**

O relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993) referia que “a existência de uma criança com deficiência no seio de uma família implica um acréscimo substancial das dificuldades e problemas com custos económicos e sociais que, frequentemente, tendem a agravar-se com a idade das crianças. Daqui resulta que estas famílias carecem de apoios, de aconselhamento e de ajudas práticas que as possam ajudar a ultrapassar estas dificuldades específicas, tais como:

- ↳ Uma vez que a maior parte dessas crianças vive no seio da sua família, os pais desempenham um papel decisivo. Devem por isso ter acesso a uma

- compreensão detalhada do nível de capacidades da criança, dos seus pontos fortes e fracos e da associação do tipo de deficiência com eventuais problemas de comportamento;
- ↪ Os pais devem também ter fácil acesso à reabilitação médico-funcional com fornecimento das ajudas técnicas necessárias;
  - ↪ Os pais devem ser ajudados para que a integração escolar possa ser a melhor possível;
  - ↪ É importante criar condições para que as Associações de Pais surjam e funcionem da melhor maneira;
  - ↪ O transporte de crianças com deficiência deve ser organizado em cada distrito, congregando todas as instituições públicas e privadas e integrando associações de pessoas que voluntariamente queiram colaborar” (Ministério da Saúde 1993: 105).

### 2.2.1. REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Quando procuramos a forma como evoluiu a representação social da deficiência encontramos algumas fases distintas e percebemos que esta depende dos valores morais, éticos, filosóficos e religiosos próprios da sociedade e cultura de cada época, no entanto existe um valor que é comum e predeterminado pela sociedade ditando que o homem deve ser praticamente perfeito em todos os aspectos mas quando isso não acontece surge a exclusão que vai assumindo diferentes formas ao longo dos tempos. Daí que não seja de estranhar que, apesar de actualmente se falar muito de uma sociedade inclusiva, ainda hoje segundo Calvacante (2002) o imaginário social represente o deficiente de uma forma parcial, através da sua diferença, da sua incapacidade, onde ele é percebido ora como frágil e debilitado ora com força de vontade e coragem, num processo que funciona sempre pela lógica da desigualdade. No entanto a sensibilidade da nossa sociedade relativamente aos deficientes difere substancialmente da de outras épocas como se pode ver de seguida. Cruz et al (2004) referem que alguns autores configuram cinco fases na construção social da deficiência:

1. Fase do extermínio (separação)
2. Fase do ridículo (protecção)
3. Fase do asilo (emancipação)
4. Fase da educação (integração)
5. Fase ocupacional (inclusão)

A primeira fase vai desde as sociedades primitivas até à antiguidade (Grécia e Roma). Nas sociedades primitivas, onde se encontrava fortemente implantado o pensamento mágico e onde a luta pela sobrevivência era o mais importante, não havia disponibilidade para cuidar dos deficientes cuja sorte era habitualmente o abandono e conseqüente morte. Segundo Cruz et al (2004) os gregos manifestaram perante a deficiência características singulares. O infanticídio era normal e mantinham a crença de que as doenças eram resultado da possessão dum espírito demoníaco. Os doentes mentais, segundo Platão, deveriam ser cuidados pela sua família e os mais inteligentes e dotados eram alvo de uma educação especial. Ainda segundo os mesmos autores, os gregos parecem ter tido dificuldades em aceitar as doenças mentais e os distúrbios que daí advinham e também na civilização romana a exclusão era uma prática corrente embora fossem múltiplas as razões que a motivavam; havendo uma prática de afogar as crianças com deficiência.

As religiões monoteístas trouxeram alguma protecção aos deficientes, o Antigo Testamento considerava-os protegidos da Igreja, juntamente com os órfãos e os idosos. Os primeiros serviços de Educação Especial que se conhecem foram de iniciativa da Igreja Católica.

A segunda fase de que se fala (Fase do ridículo - protecção) reflecte os princípios vigentes na Idade Média, época em que a forte implementação da importância do clero como veículo do conhecimento não foi no entanto no sentido do reconhecimento social dos deficientes. Assim, “vingava a ideia que a doença ou as deficiências eram decisões divinas. A loucura, a paralisia, os

surdos-mudos, o raquitismo eram vistos como um castigo divino. A criança era um adulto pequeno, os hospícios para crianças abandonadas eram comuns e as crianças deficientes eram expostas ao público para satisfação de curiosidade e para caridade colectiva. Os deficientes eram tratados numa dupla vertente: ou abandonados pelas famílias e recolhidos por padres ou monges, ou sujeitos à ambivalência entre o pecado e a caridade, embora o tratamento com severidade e até crueldade fosse preponderante (...) Aleijados e deficientes eram excluídos e os guetos abundavam. Os idiotas eram fechados em hospitais, os estropiados vagueavam pelos espaços públicos à procura de sustento sistemático. Doença e deficiência eram vistas como sinais exteriores do pecado (...) A deficiência era um fenómeno muito ligado à mendicidade e à vadiagem - a Igreja recusava ordens sacras a padres aleijados. Os bolseiros com alguma deformidade eram excluídos e contra estes a repressão materializava-se através da forca, do pelourinho, da prisão, da gafaria ou do hospital. Simultaneamente erigiam-se algumas instituições de apoio social e de caridade..." (Cruz et al 2004: s/p).

Com o movimento da renascença surge uma nova fase na construção social da deficiência (fase do asilo - emancipação). Nesta fase surge o primeiro método para o ensino de surdos-mudos "mas apesar dos avanços o deficiente ainda era visto como aquele que fugia às regras sociais e religiosas. A exclusão marcava de forma notória a sobrevivência destes homens e mulheres" (Cruz et al 2004:s/p). O protestantismo e a contra reforma católica pouco acrescentaram à forma como a deficiência era vista, pelo contrário é de referir que Lutero considerava os deficientes como pessoas sem Deus e os países que aderiram à religião protestante incentivaram durante um longo período essa concepção.

Com a industrialização e através da filosofia social e educacional de Jean-Jacques Rousseau, dá-se uma nova viragem social que traz alguns ganhos sobretudo ao nível da educação das crianças e jovens com deficiência. As obras de Rousseau preconizam que todos os homens devem ser vistos como iguais defendendo uma escola activa como centro de um desenvolvimento

natural e integral, dando margem de manobra à aceitação dos deficientes. “Neste contexto, há a realçar alguns exemplos de avanço na forma de encarar a deficiência. Em 1749, Jacob Rodrigues Pereira testa um método de comunicação para surdos-mudos e em 1784 Valentim Haüy funda em Paris, a primeira escola para cegos. No início do século XIX, Jean Itard faz a primeira tentativa para educar um deficiente. Victor, a criança selvagem ficará célebre e influenciará seguidores como Seguin e Maria Montessori. Na década de 70, centúria de oitocentos, criam-se as primeiras associações de deficientes, inseridas numa lógica onde o aparecimento de deficientes ilustres acarreta um novo impulso na forma de olhar a deficiência” (Cruz et al 2004:s/p).

No decurso do séc. XIX e início do séc. XX a educação das crianças e jovens com deficiência era ministrada em escolas de Educação Especial que funcionavam em regime de internato e dirigia-se a áreas específicas da deficiência. A orientação da maioria dos países foi no sentido de tornar os deficientes produtivos mantendo os custos com a educação o mais baixos possível. Com o surgimento do ensino obrigatório proliferam as classes especiais que acabam por ser a solução para todas as crianças que apresentam dificuldades de aprendizagem ou alterações do comportamento, sendo assim excluídos das classes ditas normais todos aqueles que as podem perturbar.

Já desde o final do séc. XIX existiam defensores do ensino integrado mas o conceito de integração escolar e social das crianças e jovens portadores de deficiência passa a ter uma maior relevância a partir de 1921 com a Declaração dos Direitos da Criança, que é reforçada em 1948 com a Declaração dos Direitos Humanos e nos anos 70 do séc. XX os direitos dos deficientes assumem grande importância, surgindo nesse período uma grande parte da legislação que modificou o sistema educativo. A partir de então persegue-se o ideal da normalização em prole de uma maior integração social, em oposição à exclusão social, ideologia anteriormente vigente e que considerava os deficientes como incapazes e inúteis. “Os limites deste modelo ganharam visibilidade (...), quando a normalização foi confundida com o preceito de que se deveria tomar normais as pessoas deficientes. Na década



de 70 a normalização procurou oferecer condições de vida semelhantes às do resto da sociedade, muitas vezes criando um mundo separado, embora parecido. Na década de 80 e início dos anos 90, quando as pessoas deficientes se organizaram para lutar pelos seus direitos, as organizações de vanguarda começaram a difundir a ideia de que a prática de integração social, que insere o deficiente muitas vezes em ambientes separados e protegidos, é insuficiente” (Cavalcante, 2002:191).

Em 1977, a Conferência de Alma-Ata, organizada pela OMS, com o lema “Saúde Para todos no Ano 2000”, torna-se um marco histórico onde se reconhece a necessidade de que todos os cidadãos do mundo tenham os mesmos direitos em relação à saúde. “Marco incontornável na história da deficiência é o *Relatório Warnock* de 1978. Com ele, novas concepções de integração e de desenvolvimento vieram alterar decididamente a organização das respostas educativas para os deficientes. A caracterização de crianças deficientes foi abandonada e o termo *Necessidades Específicas de Educação* revelou-se prioritário. O cidadão portador de deficiência, emergia como um ser com capacidades múltiplas e não apenas como detentor de incapacidades limitativas” (Cruz et al 2004: s/p). Em 1981, mais uma semente para uma sociedade inclusiva foi lançada pela ONU, quando realizou o Ano Internacional da Deficiência, defendendo que os portadores de deficiência deveriam ter uma participação plena e igualitária em todos os domínios da vida social.

A *Convenção sobre os Direitos da Criança*, assinada em Nova Iorque em 26 de Janeiro de 1990 e ratificada pela Assembleia da República Portuguesa na Resolução N.º 20/90 de 12 de Setembro, define que criança é todo o ser humano menor de 18 anos (art. 1º), defende o Direito à não discriminação de qualquer espécie e que devem os Estados tomar medidas para que esta não aconteça (art. 2º). Especificamente em relação às crianças com deficiência refere, que “a criança mental e fisicamente deficiente tem o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade” devendo para isso beneficiar de cuidados especiais e gratuitos, sempre que

possível e de acordo com os recursos financeiros dos pais, por forma a que a criança deficiente tenha “efectivo acesso à educação, à formação, aos cuidados de saúde, à reabilitação, à preparação para o emprego e actividades recreativas, e beneficie desses serviços de forma a assegurar uma integração social tão completa quanto possível e o desenvolvimento pessoal, incluindo os domínios cultural e espiritual.” (Artigo 23º, alínea n.º 3)

Dando continuidade a esta tendência, a Conferência Mundial sobre Educação de Alunos com Necessidades Especiais, realizada em Salamanca, defendeu a ideia de uma educação para todos, adoptando o princípio de escola inclusiva, onde as escolas comuns deveriam receber todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, sociais, emocionais, linguísticas e outras; devendo ser a escola a adequar-se à criança e jovem, através de uma pedagogia centrada na criança, capaz de ir de encontro às suas necessidades educativas. Desta conferência surge a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) que em conjunto com as Normas para a Igualdade de Oportunidades (ONU, 1994) preconizam a inclusão das pessoas com deficiência em todos os domínios da vida social e o seu direito alienável à plena cidadania. “Em Portugal, os ecos das propostas de Salamanca não se fizeram esperar e o Parecer n.º 3/99 do Conselho Nacional da Educação apresenta a Declaração de Salamanca como ‘uma referência incontornável no processo de uma escola inclusiva’” (Cruz et al 2004:s/p).

Podemos referir assim os anos 90 do séc. XX como um marco que muda a concepção e a forma como socialmente era aceite e vista a deficiência, passa-se de um *modelo médico da deficiência*, onde se destacava a doença ou incapacidade a ser reabilitada, para um *modelo social da deficiência* onde a sociedade é chamada a reflectir sobre como a sua organização actual é fomentadora de desigualdades para esse grupo social, quando mantém ambientes restritivos, bens e objectos inacessíveis do ponto vista físico, políticas e práticas discriminatórias e falta de informação sobre os direitos dos deficientes. “Uma nova pauta de condições deve ser desenvolvida para que um portador de deficiência possa fazer parte de uma sociedade inclusiva:

1. **Autonomia** - domínio físico ou social dos vários ambientes que a pessoa necessita frequentar;
2. **Independência** - capacidade e prontidão para tomar decisões sem depender de outras pessoas, fazendo uso de informações disponíveis. A independência pode ser pessoal, social ou económica;
3. **Empowerment** - processo pelo qual uma pessoa ou grupo de pessoas usa o seu poder pessoal, inerente às possibilidades e limites de cada um, para escolher, decidir e assumir o controle da sua vida;
4. **Equiparação de oportunidades** - processo pelo qual os sistemas sociais (meio físico, habitação, saúde, educação, trabalho, vida cultural e social) são acessíveis para todos (ONU, 1983);
5. **Inclusão social** - processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, nos seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir os seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade, buscam em parceria, equacionar problemas, decidir sobre as soluções e efectivar a equiparação de oportunidades para todos. O processo de inclusão assim definido, pode contribuir para a construção de uma nova sociedade, desde que haja transformações no ambiente físico e na mentalidade das pessoas” (Calvacante, 2002:191-192).

Como já foi referido anteriormente, Portugal, embora de uma forma lenta devido a um conjunto de factores políticos e sociais, tem procurado acompanhar esta tendência, o que é notório na legislação vigente. A Constituição da República Portuguesa no seu Artigo 71º, alínea n.º 1, refere que “os cidadão portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem

incapacitados”. O mesmo Artigo, alínea n.º 2, remete mais uma vez para o Estado a obrigação de “realizar uma política de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores”.

Assim podemos dizer que as crianças e jovens deficientes gozam dos mesmos direitos que as outras crianças e jovens, não devendo ser alvo de discriminação ou tratamento diferenciado, devido à sua deficiência, para além daquilo que seja consequência forçosa da sua deficiência. Assim as crianças e os jovens, tal como todos os cidadãos portadores de deficiência, têm direito não serem discriminados ou privados dos seus deveres, conforme referem o Princípio da Universalidade (Artigo 12º da Constituição da República Portuguesa) e o Princípio da Igualdade (Artigo 13º da Constituição da República Portuguesa).

No que diz respeito à saúde, o Artigo 64º da Constituição da República Portuguesa, refere a universalidade do direito à protecção da saúde e a obrigação do Estado de criar condições para que estes direitos sejam cumpridos em igualdade de oportunidades.

Do que apresentei até ao momento depreende-se que as crianças e jovens deficientes não só têm o direito à igualdade de oportunidades e de tratamento mas também lhes acresce o direito a uma discriminação positiva, ou seja, têm direito a exigir do Estado a realização de condições que permitam o efectivo exercício dos seus direitos e cumprimento dos seus deveres e a criação de estruturas de prevenção, tratamento e reabilitação, atenuar obstáculos e realizar as condições que lhes facilitem a vida.

Um dos direitos que importa salientar que é o direito à detecção e intervenção precoce, o Despacho Conjunto N.º 891/99 de 19 de Outubro - dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade que define as Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias -

sendo aqui colocado o enfoque da intervenção na criança e no seu contexto familiar, onde a família é considerada uma unidade funcional da comunidade. A lei de protecção da maternidade e paternidade (Lei N.º 4/84 de 5 de Abril alterada pela Lei N.º 17/95 de 9 de Junho, pela Lei N.º 142/99 de 31 de Agosto e finalmente pelo Decreto Lei N.º 70/2000 de 4 de Maio) salvaguarda também o caso especial das crianças com deficiência em termos de um acréscimo nos direitos dos pais trabalhadores que tenham a seu cargo menores deficientes.

A par da, atrás referida, evolução legislativa que existiu na área social e da educação das crianças e jovens deficientes podemos dizer que ao nível da saúde também em muito se mudou relativamente à forma como se vê a deficiência.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) sistematizando os vários estados de disfuncionalidade, acabou por desenvolver um referencial universal sobre a deficiência e as suas consequências, tendo publicado em 1980 a *Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), adaptada para Portugal com a designação de Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (1995). Deste documento retiram-se três conceitos fundamentais:

**Deficiência** - Qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica. Engloba todas as alterações do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função qualquer que ela seja;

**Incapacidade / limitação** - Qualquer restrição ou falta de capacidade, resultante de uma deficiência, para realizar uma actividade de forma ou dentro dos limites considerados normais para o ser humano. Reflecte as consequências das deficiências em termos de desempenho e actividade funcional do indivíduo. As incapacidades representam perturbações ao nível da própria pessoa;

**Desvantagem (handicap)** - Qualquer impedimento, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que delimita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para o indivíduo, tendo em conta a idade, o sexo e os factores sócio-culturais. Diz respeito aos prejuízos sofridos pelo indivíduo devido à deficiência ou incapacidade e inclui aspectos referentes à adaptação do indivíduo na sua interacção com o meio. Surge quando este se depara com obstáculos culturais, materiais ou sociais, que lhe impede o acesso aos diversos sistemas que a sociedade põe à disposição dos seus cidadãos. Implica assim uma perda ou limitação da possibilidade de participar em pé de igualdade com os outros indivíduos na vida comunitária.

“A expressão incapacidade no desenvolvimento é de carácter funcional de acordo com o Rehabilitation, Comprehensive Services, and Development Disabilities Amendments de 1978: uma incapacidade pessoal crónica, grave a qual é (A) atribuída a uma deficiência física ou mental ou a combinação de ambas; (B) manifestou-se antes da pessoa ter atingido os 22 anos de idade; (C) tem um carácter aparentemente definitivo; (D) resulta em limitações funcionais substanciais em 3 ou mais áreas da actividade de vida:

1. Auto-cuidado
2. Linguagem receptiva ou expressiva
3. Aprendizagem
4. Mobilidade
5. Auto-direccionamento
6. Capacidade de vida independente
7. Auto-suficiência económica

(E) reflecte a necessidade que a pessoa tem de cuidados gerais ou acompanhamento interdisciplinar especial, combinado e continuado, tratamento ou outros serviços ao longo da vida ou de longa duração, planeados e coordenados individualmente” (Stanhope 1999:658).

**Segundo a mesma autora são consideradas Incapacidades de Desenvolvimento:**

- ▶ Anomalias congénitas e cromossómicas;
- ▶ Atraso mental;
- ▶ Incapacidade na aprendizagem;
- ▶ Complicações perinatais.

A nova publicação da OMS (2001) - a Classificação Internacional da Funcionamento da Deficiência e da Saúde (CIF) coloca em causa as ideias tradicionais de ver a saúde e a deficiência e proporciona um instrumento que permite quantificar os anos de vida de boa saúde que por ano são perdidos devido às deficiências. A CIF focaliza o seu interesse no conceito *vida*, considerando a forma como as pessoas vivem os seus problemas de saúde e como estas podem melhorar as suas condições de vida para que consigam ter uma existência produtiva e enriquecedora. Obviamente que esta nova visão terá por certo implicações sobre a prática da medicina, sobre a legislação e políticas sociais destinadas a melhorar o acesso aos cuidados de saúde, bem como à protecção dos direitos individuais e colectivos. A CIF coloca todas as doenças e problemas de saúde em pé de igualdade, independentemente das suas causas, colocando as perturbações mentais ao mesmo nível das patologias físicas e contribuindo para reconhecer e estabelecer a carga mundial de morbilidade associada aos problemas depressivos, que representam actualmente a causa principal de anos de vida perdidos em razão das incapacidades. Esta classificação foi aceite como uma das Classificações Sociais das Nações Unidas e incorpora as Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência. Como tal, a CIF é considerada um instrumento apropriado para implementar as normas internacionais relativas aos direitos humanos, assim como as legislações nacionais.

A Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência de Portugal - Lei n.º 9/89, de 2 de Maio - no seu Artigo 2.º define o conceito de pessoa com Deficiência da seguinte forma:

“Considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou de função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica susceptível de provocar restrições de capacidade, pode estar considerada em situações de desvantagem para o exercício de actividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os factores sócio-culturais dominantes.”

A mesma lei salienta o facto da heterogeneidade dos grupos de pessoas com deficiência, que exigem respostas que vão de encontro às suas necessidades específicas, sendo necessário que estas sejam identificadas precocemente e por uma equipa multidisciplinar. Ainda a mesma lei no seu Artigo n.º 18 define a forma como devem participar os serviços de saúde:

“Os serviços de saúde devem garantir os cuidados de promoção e vigilância de saúde, da prevenção da doença e da deficiência, o despiste e o diagnóstico, a estimulação precoce do tratamento e a reabilitação médico-funcional, assim como o fornecimento, adaptação, manutenção ou renovação dos meios de compensação que forem necessários”.

Apesar da legislação portuguesa estar a par da evolução que houve na forma como se vê a deficiência, na prática surgem frequentemente dificuldades em definir objectivos e estratégias que sejam exequíveis e que coloquem os pais e as instituições numa colaboração organizada em prole do bem-estar e melhoria de condições de vida do jovem.

Em Portugal segundo o Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (1998), existiam uma taxa de 9,16 % de pessoas com deficiência o que constitui só por si um imperativo que não se pode ignorar, sendo necessário definir prioridades de actuação para a verdadeira integração e inclusão dessas pessoas em todas as vertentes da sociedade como claramente a nossa lei o define.

De facto, “os últimos números publicados pelo Eurostat, relativamente a Portugal, traduzem a seguinte realidade: cerca de 20% da população activa possui uma deficiência (16,4% é a média europeia), 15,8% estão empregados, o que se traduz num panorama mais positivo que os números reflectidos pela



União Europeia. Para este aparente sucesso, terá contribuído as tecnologias de informação que possibilitam a entrada de muitas pessoas com deficiência no mercado de trabalho” (Cruz et al 2004:s/p). A Resolução do Conselho de Ministros n.º 96/99 promove a Iniciativa Nacional para os Cidadãos com Necessidades Especiais na Sociedade de Informação e visa incluir esses cidadãos na sociedade da informação e para que o desenvolvimento desta contribua de forma inequívoca para a melhoria das condições de vida e bem-estar desses cidadãos.

O quadro que se apresenta de seguida mostra-nos o número de jovens com deficiência relativamente ao total da população Portuguesa, onde está representado o escalão etário que escolhi para este estudo.

**Quadro I - Número absoluto de cidadãos com alguma deficiência (1996)**

<b>Tipo de deficiência</b>	<b>0-2 Anos</b>	<b>3-5 Anos</b>	<b>6-15 Anos</b>	<b>16-24 Anos</b>	<b>Total da População Portuguesa</b>
<b>Psicológica</b>	1 757	1 177	24 156	20 536	128 700
<b>Sensorial</b>	574	1 954	14 976	11 951	221 800
<b>Física</b>	5 042	9 054	27 090	28 067	570 200
<b>Mista</b>	503	745	3 636	2 414	25 600

Fonte: A Saúde dos Portugueses. Ministério da Saúde 1997:45

Ainda assim, a par de outros problemas já referidos anteriormente, segundo Cruz et al (2004) um dos principais problemas que atingem os jovens deficientes é a garantia de emprego e igualdade de direitos no trabalho. Existem, no entanto, neste momento em Portugal várias instituições, donde se destaca o Instituto do Emprego e Formação Profissional que procuram apoiar a integração dos portadores de deficiência no mundo do trabalho. Este Instituto tem vários programas dirigidos à integração de pessoas com deficiência no mundo laboral, que vão desde uma preparação pré-profissional e a tomada de decisões vocacionais adequadas, a formação profissional aos diversos subsídios

apoios e ajudas que visam eliminar qualquer tipo de barreira à inserção do deficiente no local de trabalho.

Uma outra questão que se levanta relativamente a jovens deficientes é a questão da sexualidade. Se consideramos que os jovens deficientes devem ter os mesmos direitos e as mesmas oportunidades que os outros de pertencer à comunidade e de nela desempenhar um papel activo, esta área é sem dúvida uma que suscita algumas questões e sobretudo medos por parte dos familiares de jovens deficientes. Marques (2003) cita um documento da autoria do Papa João Paulo II (18/1/2004) o qual defende que *“A pessoa deficiente tem uma necessidade de afecto igual a qualquer ser humano no mundo: o mesmo desejo e necessidade de amar e ser amada, de ternura, de proximidade, de intimidade”* pelo que *“uma atenção particular deve ser dedicada aos cuidados e problemáticas das dimensões afectivas e sexuais das pessoas com handicap”*. Segundo Cardoso (2003) sendo verdade que a sexualidade se apresenta actualmente com uma maior visibilidade social, devido à facilidade com que é usada por os meios de comunicação social, na realidade ainda é considerada como algo privado, envolta num manto de silêncios, falácias, interrogações e ideias estereotipadas. Assim não é de estranhar que sendo uma das preocupações da família raras são aquelas que procuram ajuda dos profissionais de saúde para falar sobre esse assunto assim aos profissionais - da saúde e da educação - *“é-lhes pedida a dupla tarefa de gerir os sentimentos e interesses dos jovens e dos pais. São eles que muitas vezes têm que mediatizar as necessidades de uns e de outros, para que não se tornem antagónicas e conflituais. Embora os profissionais sejam os agentes privilegiados para que a educação sexual chegue aos jovens e aos pais (Félix, 1997), debatem-se com os seus próprios valores e atitudes no que concerne à sexualidade e, especificamente, à sexualidade das pessoas com quem convivem diariamente”* (Félix 2003).

## **2.2.2. REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DA DEFICIÊNCIA NA VIDA FAMILIAR**

Pensando na família como um conjunto de elementos que estão interligados e que dependem uns dos outros, como é vista na teoria dos sistemas, facilmente se compreende que a saúde física e psicológica dos membros da família desempenha um papel importante no funcionamento quotidiano da família. “De acordo com a teoria dos sistemas da família, os membros da família estão interligados e dependentes uns dos outros, assim, quando ocorre uma mudança na saúde de um dos membros, todos os outros serão afectados e a unidade familiar como um todo, será alterada” (Hanson 2004:132). Se a doença for aguda essas alterações introduzidas na família serão temporárias mas quando a doença é crónica, como é o caso da deficiência, esse facto vai provocar necessariamente alterações mais prolongadas e uma adaptação que é diferente em cada unidade familiar mas que passa por fases que podem ser identificadas de um modo mais geral. Existem vários factores que vão interferir na forma como a deficiência é aceite e que vão ter repercussões óbvias no futuro dessa família e da criança ou jovem deficiente:

- ◆ Se a deficiência é congénita ou adquirida;
- ◆ Se a deficiência é hereditária ou não;
- ◆ Se a deficiência é evolutiva;
- ◆ Se necessita de tratamento médico ou alimentação específica, hospitalizações frequentes ou outros cuidados constantes;
- ◆ Se a localização é única ou múltipla.

Apesar destes factores por si serem importantes na forma como a deficiência é vivida pela família e pelo jovem importa ressaltar que dois jovens com o mesmo tipo de deficiência não a aceitarão de forma igual pois é muito importante a forma como o meio envolvente, sobretudo o ambiente familiar, aceita e ultrapassa as dificuldades inerentes a toda a evolução da doença. “O

modo como os pais viveram o aparecimento da deficiência, como lhe foi anunciada, como foram ajudados a integrar a criança na sua vida familiar e escolar, todos esses elementos contribuem para favorecer ou não o desenvolvimento da criança afectada e a sua capacidade de aceitação da deficiência. Uma rejeição familiar mais ou menos camuflada vem frequentemente juntar-se ao fardo moral e físico do adolescente. A atitude da sociedade em si mesma, do conjunto da família, dos que por ele passam, dos vizinhos, é em geral de grande afastamento e muito difícil para a criança e sua família, e contribui para o seu isolamento” (Seguy 1984:106). O meio sócio cultural que cerca o jovem e sua família são também preponderantes na forma como as questões ligadas à deficiência são vividas. É importante que os pais sejam convenientemente informados do meios que existem para que a criança ou o jovem deficiente ultrapassem as suas dificuldades e tenham as mesmas oportunidades que os outros jovens e crianças. “Demasiadas crianças deficientes agravam a sua dificuldade com um atraso escolar porque os pais não foram informados suficientemente cedo do bom ‘círculo’ de cuidados” (Seguy 1984:107).

Segundo Dias (1996) o nascimento de uma criança muda implicitamente a estrutura familiar, mas o nascimento de uma criança com problemas de saúde cria uma verdadeira instabilidade e a experiência de sentimentos de ambivalência por parte dos elementos da família, numa oscilação entre o querer amar e a revolta criada pela frustração e o sentimento de ter falhado. Brazelton e Cramer (1993) referem que a aparência do bebé ao nascer estimula as reacções vinculativas dos pais e que existe um mecanismo inato nos adultos de algumas espécies que os faz abeirar e cuidar de qualquer membro pequeno e desamparado da sua própria espécie, desde que este possua determinadas características físicas específicas. Todos os pais criam durante a gravidez expectativas em relação ao filho que vai nascer. É um facto que todos queremos ter filhos saudáveis e criamos até algumas fantasias em relação ao seu aspecto físico, como já vimos anteriormente, mesmo com um bebé que nasce saudável, os primeiros dias após o nascimento são para alguns pais e encontro entre o bebé real e o bebé imaginário até que

finalmente se dá a aceitação daquele bebé que é afinal o seu filho, esta fase de desilusão e de ajustamento entre o bebé imaginário e o bebé real, passa-se ao nível do subconsciente e pode para alguns pais ser de difícil ultrapassagem. Quando a expectativa de ter um filho saudável é frustrada, seja quando ele nasce ou posteriormente experimentam-se sentimentos contraditórios que são ao mesmo tempo devastadores para a dinâmica familiar e que serão tanto mais graves quando mais baixo for o nível de desenvolvimento da família, “quando o recém-nascido tem um defeito, uma doença congénita ou é prematuro, o desequilíbrio entre o bebé real e o bebé imaginário torna-se muito mais grave... Inconscientemente, encaram o defeito da criança como se fosse revelador de defeitos ocultos neles próprios. É como se o defeito da criança exibisse claramente perante a sociedade uma incapacidade dos pais. A reacção de desapontamento e de desgosto é particularmente pronunciada se a criança tem um defeito visível, em especial na cara (lábio leporino, por exemplo) ou uma doença que lhe afecta o sistema nervoso central ou a visão” (Brazelton e Cramer 1993: 176). Podemos então referir que “a reacção ao nascimento de um bebé com uma deficiência segue determinados padrões (...). O período inicial de choque deve-se à percepção súbita de que a criança não corresponde à imagem ideal do bebé, criada durante a gravidez. Os pais têm também de lamentar a perda da sua própria imagem como pessoas capazes de se duplicarem através de um bebé maravilhoso. Existe uma ferida, que reacende a vulnerabilidade do amor-próprio dos pais” (Brazelton e Cramer 1993: 230-231). A partir deste período inicial de choque os pais podem desenvolver, segundo os mesmos autores, algumas atitudes que em nada beneficiarão a criança e eles próprios:

- ✧ Negação do problema do filho interferindo com as medidas correctivas de natureza clínica ou educativa;
- ✧ Auto-censura, como se fossem os causadores do problema do filho e desenvolvem sentimentos de culpa, depressão e conflitos nos seio do casal;

- ✦ Podem culpar os serviços de saúde ou os profissionais de saúde de problema do filho;
- ✦ Podem rejeitar a criança.

“Em todos estes casos, o maior problema reside na destruição da imagem que os pais têm de si próprios, ao funcionarem como espelho do defeito da criança. A vinculação pode não se desenvolver porque a criança, longe de se tornar um motivo de orgulho, transformou-se na prova do falhanço dos pais” (Brazelton e Cramer 1993: 231). Os mesmos autores referem ainda que, quando os pais não se conseguem reorganizar, estas atitudes acabam por ser geradoras de outras:

- ▶ Os pais podem tornar-se excessivamente ansiosos e receosos,
- ▶ A criança funciona como o bode expiatório da família,
- ▶ A criança é usada para atrair e representar todas as características “más” da família, onde são projectados os sentimentos de inadaptação. O defeito visível serve para materializar a evidência da maldade, embora proteja o amor-próprio dos outros membros da família,
- ▶ Os pais colam-se a expectativas de insucesso em vez de se concentrarem no potencial da criança para se desenvolver,
- ▶ Quando é a culpa que impera os pais podem desenvolver atitudes de expiação, dedicando-se totalmente os filhos. Têm de sacrificar a sua vida como forma de castigo por terem causado o defeito.

É muito importante que haja nesse momento inicial uma intervenção do pessoal da saúde. Essa intervenção deve ter como base a compreensão das reacções e das necessidades destas famílias, perante a perda de uma criança “perfeita”, e prestar apoio a cada membro e à família no seu todo no sentido de se ajustarem e desenvolverem o máximo potencial apesar da adversidade. Os autores supracitados continuam “...a intervenção precoce pode evitar esses cenários. Se é certo que o nascimento de uma criança defeituosa representa sempre uma alteração emocional de grande importância, e que

põe à prova a capacidade afectiva de quaisquer pais, há vários factores que podem ajudar a mitigar a gravidade da ferida provocada no amor-próprio daqueles. Desses factores destaca-se uma percepção rigorosa do defeito... as fantasias criadas à volta do defeito podem ser muito mais nocivas do que a percepção realista desse mesmo defeito; além disso a capacidade de uma criança para despertar vinculação e sentimentos paternos pode neutralizar o desapontamento e o desgosto...vários programas de intervenção indicam também que o apoio aos pais pode ser eficaz, em especial quando é acompanhado pela demonstração das características individuais da criança (...) Seja qual for a técnica utilizada (orientação, apoio, psicoterapia)... A vinculação a uma *'criança que causa desilusão'* só se pode desenvolver se os pais conseguirem curar a ferida provocada na sua própria imagem. Muitas vezes isso requer ajuda especial. Nunca nos devemos esquecer de que a criança começa dentro da mãe. Por isso, um recém-nascido representa, de forma visível, a parte mais íntima do seu ser” (Brazelton e Cramer 1993:232). Independentemente da sua deficiência há que ter em conta o papel do bebé neste processo vincutivo pois “o bebé não é um ser passivo. Desde o início tem uma individualidade que vai determinar as suas atitudes e influenciar a natureza das interacções. (...) a mãe e o bebé organizam juntos uma forma de trocas que lhes é típica. (...) cada par mãe-criança tem, pois, de encontrar um terreno de entendimento, onde as sensibilidades de cada um são respeitadas. Muitas vezes são essas falhas de harmonização recíproca que angustiam as mães” (Cramer 1996: 113-115) e isto é verdade quer a criança seja deficiente ou não porque “cada bebé tem, desde o início um perfil característico de sensibilidade e de actividade. Esta individualidade é como uma assinatura que a mãe - se for sensível - aprenderá a reconhecer, adaptando as suas solicitações às capacidades que o bebé tem de receber” (Cramer 1996: 114).

Nalguns casos em que a deficiência se manifesta no momento do nascimento e implica o compromisso momentâneo de alguma função vital o recém-nascido é frequentemente levado para uma Unidade de Cuidados Intensivos de Neonatologia e colocado numa incubadora, nesse momento “os dias mais

longos são os primeiros quando ainda não se percebeu muito bem a dimensão do problema. Um problema que pode até ser pequeno, mas que na altura, tem a imensidão de uma catástrofe mundial. Para as mães, são especialmente dolorosas as horas que passam na enfermaria, acompanhadas de outras mães que têm consigo os seus bebés. (...) os sentimentos de culpa são frequentes nas mães e pais que passam por este sofrimento... a culpa surge do nada e não dá tréguas...” (Esteves S/d:23) daí que seja muito importante que haja nesse ambiente hospitalar alguém que possa acompanhar as mães e os pais nesses primeiros momentos, que possa dar-lhes o apoio e suporte de que necessitam. Nalguns países existem psicólogos que ajudam os pais a lidarem com esta fase, com os seus sentimentos, as suas angústias e desesperos.

As famílias com crianças deficientes enfrentam na fase inicial a crise da perda da criança perfeita, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e a sua deficiência e essas questões acabam por ter que ser continuamente ajustadas à medida que a criança cresce e passa pelas diversas fases de desenvolvimento e adaptação à vida social. Neste sentido “as respostas dos pais perante os nascimento de uma criança com uma anomalia congénita são semelhantes às reacções que se observam ante o diagnóstico de um problema excepcional numa fase subsequente da vida da criança...a família passa por uma sequência de estádios razoavelmente previsíveis. As reacções da família incluem (1) choque (2) ajustamento (3) reintegração e aceitação (4) colocação da criança em ambiente que não o seu lar. Nem todas as família vivenciam os dois últimos estádios, e nos membros desta há ampla variação quanto ao tempo que necessitam para progredir nesse processo” (Whaley e Wong 1989:388).

Para uma melhor compreensão deste processo é importante descrever estas fases, de uma forma mais completa, com base nas autoras supracitadas:

### **1. CHOQUE**

É um período de intensa emoção, pode acompanhar-se de negação se o problema não for muito evidente ou de desintegração se a deficiência for



muito evidente o desgaste emocional para lidar com o diagnóstico poderá ser de tal ordem que não restam energias para o resto dos problemas.

**Negação:** é como um amortecedor para prevenir a desintegração, e pode apresentar-se em graus variáveis. É uma medida adaptativa - até que os pais percebam o impacto que o diagnóstico vai ter nas suas vidas, mas pode ser um sintoma de má adaptação quando implica negligência dos cuidados ou das medidas necessárias para o tratamento da doença ou reabilitação da criança/jovem.

## **2. AJUSTAMENTO**

Este estágio é caracterizado por uma franca admissão de que a condição patológica existe. É um período de grande tristeza e de aceitação parcial. É um período de “luto” ou de pesar pela perda. Os pais manifestam culpa e auto-acusação, a culpa é maior quando a causa da situação patológica pode ser atribuída a um dos progenitores, mas ocorre mesmo em situações em que não existe qualquer base científica ou real. Para que os pais possam aceitar e ajudar um filho deficiente é essencial que esta fase de culpabilização seja dominada. Poderão ainda surgir outros sentimentos: amargura, raiva - que pode voltar-se contra a criança considerando-a um entrave às realizações dos pais - inveja de outros que não têm que suportar tal “fardo”. Estas reacções emotivas podem levar os pais a se voltarem contra os profissionais de saúde por não resolverem a situação dos filhos.

Outras reacções típicas são:

- ◆ A perda de auto-estima - sentido o filho como um defeito em si próprios.
- ◆ Vergonha - porque receiam a rejeição social, compaixão ou ridículo e a consequente perda do prestígio social.
- ◆ Ambivalência - sentimentos simultâneos: amor-ódio
- ◆ Depressão - Sentimentos crónicos de tristeza
- ◆ Auto-sacrifício - atitudes de “mártires” e colocam toda a atenção na criança.

- ◆ Defesa - Sensibilidade exagerada às possíveis críticas ao seu filho, reacção de ressentimento e hostilidade, ou então negam a necessidade de cuidados, sustentando a crença que não há nada de errado com o seu filho.

No período de Ajustamento existem quatro tipos de reacção dos pais à criança:

#### I. SUPERPROTECCÃO:

- ◆ Satisfazem todos os desejos da criança
- ◆ Evitam qualquer disciplina
- ◆ Receiam deixar a criança conquistar qualquer habilidade nova
- ◆ A reacção mais comum é a benevolência exagerada que se transforma num ciclo vicioso. Esta reacção impede que a criança desenvolva:
  - ✦ Auto controle
  - ✦ Independência
  - ✦ Iniciativa
  - ✦ Auto-estima

#### II. REJEICÃO:

Os pais:

- ◆ Desligam-se emocionalmente dos filhos
- ◆ Criticam e repreendem constantemente
- ◆ Proporcionam cuidados físicos inadequados

#### III. NEGACÃO:

Os pais:

- ◆ Agem como se o problema não existisse
- ◆ Tentam fazer com que a criança se sinta super compensada pela situação patológica

#### **IV. ACEITAÇÃO GRADUAL:**

Os pais:

- ◆ Estabelecem limites necessários e realísticos à criança
- ◆ Estimulam actividades de auto-cuidado
- ◆ Promovem actividades físicas e sociais razoáveis

#### **3. REINTEGRAÇÃO E ACEITAÇÃO**

Caracteriza-se por expectativas realísticas em relação à criança e pela reintegração da vida familiar, com a condição patológica da criança numa perspectiva adequada.

- ◆ É o ajustamento à tristeza crónica,
- ◆ É uma melhoria de conforto da vida diária
- ◆ É uma fase em que a família alarga as suas actividades e relacionamentos fora de casa.

Um dos aspectos mais importantes da aceitação é que esta é um estágio que alterna períodos de pesar pela perda com períodos de aceitação consciente. Por vezes torna-se necessária, para a continuidade da integridade familiar a colocação da criança portadora de deficiência grave a nível físico ou mental em instituição de suporte. A maioria dos teóricos defendem que o ambiente familiar é sem dúvida o ambiente natural e seguro para a criança no entanto ressaltam que cada caso é um caso e que todas as perspectivas devem ser avaliadas no sentido de preservar a melhor qualidade de vida para a criança - ao nível físico, afectivo, psicológico e social.

Whaley e Wong (1989) explicam que a intensidade de reacções não está directamente relacionada com a gravidade da doença e outros autores referem que parece haver uma influência directa entre o processo de percepção e aceitação de uma doença desta natureza e a cultura e os valores familiares. Ainda assim as famílias tendem a passar por flutuações na resposta, em conformidade com os vários eventos que se vão sucedendo e também com o apoio e suporte que vão recebendo por parte dos profissionais de saúde. É de referir ainda que na maioria dos casos a situação configura-se

como um desafio extremamente solitário para a mãe, tradicionalmente mais ligada ao papel de cuidar dos filhos, o que é agravado na maioria dos casos por um menor feedback positivo na interação com o/a filho/a. Habitualmente a mãe que é sobrecarregada com sucessivas exigências de tempo e energia em determinados procedimentos podendo mesmo descurar outros cuidados a esse filho ou à restante família, o que faz muitas vezes com que o pai se sinta abandonado e a mãe se sinta sobrecarregada (sobretudo quando também ela trabalha fora de casa) e deste desencontro nasçam conflitos conjugais. Ambos progenitores manifestam frequentemente sentimentos de raiva e amargura em relação ao outro porque a doença do filho lhes veio trazer uma ruptura no seu estilo de vida e eles sentem dificuldade em lidar com isso. A comunicação é difícil ou mesmo inexistente devido à dificuldade de lidarem com os seus sentimentos, a relação desgasta-se, havendo frequentemente um elevado nível de desavença familiar, com os cônjuges a revelar sentimentos de auto-estima diminuída e de impotência e insatisfação podendo mesmo chegar-se à dissolução da relação se estes problemas não forem ultrapassados.

Por isso tudo isso ser mãe / pai de uma criança ou jovem deficiente pode constituir uma série de experiências que não obtém recompensas, no entanto, os pais devem ser bem acompanhados para que não se sintam incapazes ou inadequados para cuidar da criança /jovem. Brazelton (1994) refere que é de esperar que as mães se sintam culpadas por tudo o que acontece aos filhos, quer possam ser de facto culpadas, quer não. Sendo geralmente a mãe o principal cuidador das crianças e jovens, quando algo corre mal, segundo este autor, é natural que esta se sinta responsável embora na maioria das vezes este sentimento não se baseie em factos reais mas acaba por interferir na prestação dos cuidados necessários. Associado a tudo o que foi dito anteriormente existe o padrão socialmente aceite do que é ser *boa mãe* que como é referido por Pimentel (1997) implica não só o cumprimento total dos deveres maternos, numa dádiva ilimitada de si, mas inclui também a existência de um sentimento de enriquecimento pessoal e a ausência de sentimentos negativos ainda que inconscientes. A existência destes últimos

parece ser razão suficiente para que a mãe se sinta culpada. “Se estes padrões são difíceis de atingir quando se é mãe/pai de um bebé sem dificuldades, parecem tornar-se de facto, inatingíveis nos casos de pais de crianças com deficiência ou em risco” (Pimentel 1997:79).

Em termos de desenvolvimento as crianças com deficiência apresenta diferenças relativamente às outras crianças. “As suas características específicas, variáveis segundo o tipo de deficiência, podem interferir no processo interactivo e posteriormente na vinculação, colocando aos pais maior responsabilidade no processo de interacção e de adaptação mãe-bebé, o que provoca nas suas famílias, aumento da situação de stress, aumento dos sentimentos depressivos, maior dificuldade na expressão de sentimentos negativos, aumento dos sentimentos de posse relativamente ao bebé, diminuição de sentimentos de competência e menor prazer na interacção com o bebé. No que respeita às atitudes, as mães dos bebés com deficiência têm sido caracterizadas como rejeitantes e punitivas mas também superprotectoras, demonstrando menos calor e afecto na interacção com um bebé que é também mais neutro” (Pimentel 1997:104).

Os profissionais que trabalham com estas famílias devem que ter consciência que estes sentimentos existem e que são exacerbados em momentos de crise, por exemplo, quando a criança ou jovem necessitam de ser hospitalizados é frequente que estes sentimentos interfiram com os cuidados a ministrar à criança ou jovem. “Claro que os pais ficam assustados, e sentem-se inadequados e impotentes para tratar de uma criança doente, mas também podem aprender, e aprendem, a fazer o que é necessário com muito pouca ajuda” (Brazelton 1994:218).

Assim, para que a família tenha condições para enfrentar as tensões envolvidas nesta situação, cada um dos membros deverá receber apoio individual, de tal modo que cada uma das partes do sistema familiar seja fortalecida e possam apoiar-se mutuamente pois, como lembram Whaley e Wong (1989), a maior força reside no apoio que cada membro proporciona aos outros.

“Muitas crianças com doenças crônicas ou anomalias sobrevivem a situações que teriam sido fatais há 20 anos. (...) Após saberem o diagnóstico os pais podem experimentar uma variedade de emoções normais incluindo negação e luto, bem como reações a qualquer crise de desenvolvimento que a criança possa experimentar. (...) A forma como as famílias respondem ao diagnóstico de perturbações do desenvolvimento nas crianças mais velhas parece ser influenciado pela qualidade da informação que lhes é fornecida: informação não só sobre o encaminhamento (...) mas também sobre a própria doença. (...) Outro momento crítico para a família (...) provém da mudança no apoio familiar ou num aumento de alguma das necessidades individuais (...) agravamento dos sintomas físicos, em mudar a criança de local, como no caso de re-hospitalização, na ausência parental ou mudança da fase de desenvolvimento de algum membro da família (...). A adolescência pode ser uma fase de desenvolvimento particularmente difícil para as famílias (...) os pais podem ter um aumento do stress ao consciencializarem-se que os seus papéis de cuidar dos filhos se poderão prolongar ao longo da vida adulta. (...)” (Stanhope 1999:662)

Como já foi referido anteriormente a maioria dos jovens deficientes são cuidados em casa por um ou mais elementos da família, este elemento é quase sempre a mãe ou substituta, geralmente do sexo feminino. Segundo Stanhope (1999) vários estudos têm demonstrado variações na persistência do stress, ansiedade, depressão e risco de saúde mais elevado nas mães e outros prestadores de cuidados do sexo feminino, outros demonstraram uma forte correlação entre a sobrecarga de prestar cuidados a indivíduos com comportamentos desviantes a depressão dos prestadores de cuidados. A mesma autora cita Homer e Gillear referindo que todos os prestadores de cuidados podem lidar com problemas de fadiga, ressentimento com as solicitações dos doentes, limitações de recursos disponíveis, solicitações de outros membros da família, ambiguidade dos resultados quando tiram partido dos cuidados de substituição. Segundo Faux “também os irmãos de crianças deficientes podem ter problemas e necessidades especiais em relação às crianças e jovens deficientes da família, incluindo um aumento da rivalidade,

raiva e hostilidade. Ao mesmo tempo, outros estudos mostraram irmãos saudáveis de crianças com doença crónica ou incapacidades a serem protectores e sensíveis com eles” (Stanhope 1999:663).

Whaley e Wong (1989) reforçam a ideia anterior referindo que os irmãos de uma criança portadora de uma doença crónica ou de uma deficiência são profundamente afectados no seio da família. Os sentimentos que mais frequentemente são vivenciados são:

- ✦ Ressentimento e irritabilidade - para com o irmão doente e para com os pais, devido à perda de rotinas e da atenção dos pais
- ✦ Retraimento social e temor quanto à sua própria saúde (manifestando por vezes queixas físicas)
- ✦ Sentimentos de depressão, inveja, amargura, comportamento de ciúme e rivalidade e brigas.
- ✦ Raiva hostilidade, diminuição do rendimento escolar.
- ✦ Isolamento, privação - por se sentirem excluídos da díade pais/criança doente.
- ✦ Sentem que não recebem compensações nem explicações adequadas.
- ✦ Referem sentir-se ignorados, com conhecimento inadequado em relação à doença do irmão e não envolvidos na prestação de cuidados.

Por outro lado, também podem ser observados alguns comportamentos positivos:

- ✦ Aumento de cuidados com os mais novos,
- ✦ Cooperação,
- ✦ Sensibilidade.

As mesmas autoras também descrevem as reacções dos outros familiares e da comunidade em geral da seguinte forma:

- ‡ Os avós podem ter mais dificuldade em aceitar o diagnóstico do que os próprios pais, mas também podem tranquilizar os pais ajudando-os a aceitar a realidade.
- ‡ A comunidade em geral embora já vá estando mais receptiva em relação a estas situações toma muitas vezes, por ignorância ou temor, atitudes preconceituosas e críticas, levando ao isolamento da família e da própria criança.

### **2.3. O SUPORTE E AJUDA ÀS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES**

Cuidar de famílias ao longo das várias etapas do seu percurso e das alterações próprias das exigências da vida actual é um dos desafios que se colocam aos profissionais de saúde comunitária, ou seja, aqueles que no seio da comunidade são responsáveis por dar apoio e suporte às famílias perante as situações ligadas à sua saúde. No que diz respeito à saúde das crianças e jovens há que ter em conta que apesar de existir um padrão de crescimento e desenvolvimento para cada etapa de vida, cada criança / jovem é, antes de mais, um ser único distinto, com um equipamento hereditário, cultural, ambiental e experimental distintos e que se pretende que venha a ser um membro bem ajustado consigo próprio, com a família e a comunidade. E isso é válido para todas as crianças e jovens abarcando aqueles que são portadores de necessidades especiais de saúde e educação.

As crianças e jovens com necessidades especiais de saúde têm sido, como já vimos, nos últimos anos, alvo de uma atenção especial em termos de uma normalização, na tentativa de que os cuidados de saúde sejam prestados de uma forma integrada, continuada e acessível, no entanto Portugal ainda é palco de numerosas assimetrias visíveis ao nível socio-económico e que são determinantes para a garantia da igualdade de oportunidades para todas as crianças e jovens.

Sendo este o panorama existente é imperioso que se desenvolvam estratégias concertadas e multidisciplinares para que se evitem lacunas ou atrasos de



atendimento à criança, sob pena de se criarem situações de desigualdade e irreversibilidade que são sempre mais dispendiosas em termos materiais e humanos. O Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993) refere-nos que o grau de interesse que uma sociedade manifesta em relação aos grupos mais vulneráveis, reflecte em grande parte o seu nível de desenvolvimento e de aprofundamento da sua vivência democrática.

Os problemas relacionados com os portadores de deficiência não são novidade “contudo, o aumento do número de indivíduos nesta situação - nomeadamente crianças e jovens - bem como as maiores exigências no que se refere ao reconhecimento integral dos direitos dos cidadãos e à qualidade dos cuidados e apoios prestados, dinamizou este tema e lançou-o para a primeira linha da Saúde Infantil e Juvenil” (Ministério da Saúde 1997:44). Este relatório continua referindo a necessidade de uma boa articulação entre a equipa de cuidados de saúde primários e a equipa de cuidados hospitalares, articulação essa que deverá envolver também a Escola, na fase correspondente da vida da criança e do jovem. “É a estas equipas que compete tomar as medidas para que os cuidados sejam continuados e para que a vida da criança na comunidade e, eventualmente, durante fases de internamento, seja a mais normal possível. (...) Por outro lado é fundamental que, uma vez regressada ao domicílio, a criança possa ter o apoio familiar adequado e que, uma vez na escola, seja fácil a sua reintegração, o que significa a resposta, por parte desta, às necessidades especiais da criança e não apenas a sua adaptação a regras iguais para todos. Estes aspectos pressupõem uma coordenação estreita entre os planos médico e educativo individual de cada criança - a interacção entre a Saúde, a Educação e a Segurança Social é um imperativo urgente” (Ministério da Saúde 1997:44-45). As orientações de actuação definidas pelo Ministério da Saúde, como as Estratégias para o Virar do Século (1999), relativamente às deficiências físicas e mentais vieram no sentido de alargar significativamente a prestação de cuidados continuados em saúde (médicos, de enfermagem e de reabilitação), no âmbito da unidade de saúde e de modo integrado com serviços de acção social, conforme perspectiva do despacho conjunto 407/98, de 18 de Junho,

privilegiando o apoio domiciliário integrado e nas situações de maior gravidade, assegurar o recurso residencial adequado e transitório, em particular através de Unidades de Apoio Integrado.

Do exposto anteriormente depreende-se que as acções de apoio ao jovem deficiente embora específicas devem ser enquadradas num programa que beneficie o jovem na sua globalidade.

Quando se fala em Saúde Infanto-juvenil ou de prestação de cuidados à criança/jovem com doença crónica ou deficiência temos que ter em conta que:

- ✦ Os pais deverão ser os principais prestadores de cuidados (inclusive de saúde) a prestar.
- ✦ Deve-se fomentar a autonomia familiar relativamente aos cuidados de saúde a prestar.
- ✦ Deve-se potenciar o nível de conhecimentos e motivação da família para o exercício dos direitos e deveres.
- ✦ Os pais devem ser estimulados, de acordo com as suas capacidades, a assumir o protagonismo da responsabilidade nas decisões referentes à saúde dos filhos.
- ✦ Algumas famílias necessitam de ajuda para criar condições para o exercício e desenvolvimento das suas competências parentais.
- ✦ A qualidade de vida das crianças e dos jovens depende largamente da adopção de comportamentos e relações familiares saudáveis.
- ✦ O desenvolvimento das competências parentais implica um processo gradual de aprendizagem, que passa por o estabelecimento de uma relação de ajuda entre os profissionais de saúde e os pais.
- ✦ No caso específico do enfermeiro a actuação deve ser centrada nos cuidados ao jovem e/ou família com base num modelo de parceria de cuidados. (que descrevo adiante)
- ✦ A avaliação dos cuidados efectua-se em função da resolução dos problemas identificados e/ou resultados obtidos.

A principal meta para quem trabalha com estas famílias numa perspectiva de Saúde Comunitária é ajudar a família a manter-se intacta, funcionando no melhor nível possível, durante as várias etapas da vida da criança e do jovem. Esta meta implica mais do que apoio aos pais e à criança / jovem em período integral desde o momento do diagnóstico e ao longo das várias fases da vida, implica também a criação de uma parceria com a família por forma a que esta saiba que tem na equipa de saúde, que presta cuidados à comunidade onde a família está inserida, alguém que é seu parceiro na prestação de cuidados ao jovem, e com quem pode contar inclusivamente para desabafar e aliviar os sentimentos de inadequação que os pais experimentam e de inadaptação por parte do jovem. Ao mesmo tempo que apoia os pais e o jovem esta relação deve, ao mesmo tempo fomentar a sua independência e autonomia na maioria dos cuidados ao jovem.

### **2.3.1. CONTINUIDADE DE CUIDADOS**

Stanhope (1999) refere que apesar dos diferentes diagnósticos que encontramos nos jovens deficientes e das características individuais das patologias, as famílias têm necessidades similares. Para avaliar essas necessidades são usadas algumas variáveis:

- ▶ A doença está estacionária ou existe perigo de vida;
- ▶ A necessidade de cuidados diários de substituição;
- ▶ Que tipo de tratamentos e com que frequência tem de os fazer;
- ▶ Quantas vezes têm de ir a consultas ou de ser hospitalizado;
- ▶ Em que grau é que as rotinas familiares estão alteradas;

Em termos de necessidades gerais estas podem incluir o seguinte:

- ▶ Cuidados de rotina, sem esquecer a vigilância de saúde habitual nas crianças e jovens (controle do crescimento e desenvolvimento físico, vacinação, necessidades nutricionais, saúde oral, aspectos do comportamento e desenvolvimento e o ensino do auto-cuidado);

- ▶ **Cuidados médicos ou de enfermagem contínuos de acordo com o problema de saúde específico;**
- ▶ **Coordenação e continuidade de cuidados;**
- ▶ **Por vezes são necessários cuidados especiais como aspiração, posicionamento, medicação, técnicas de alimentação, tratamentos respiratórios, fisioterapia e uso de aparelhos;**
- ▶ **Deve estar disponível o transporte seguro e adequado às necessidades para levar o jovem para a escola e para os serviços de saúde;**
- ▶ **Os recursos económicos podem não ser adequados às necessidades;**
- ▶ **Aspectos comportamentais que podem estar ligados ao stress gerado pela condição de saúde do jovem, como incluem o efeito da situação no temperamento do jovem e dos restantes membros da família.**
- ▶ **Necessidade educacionais específicas. A comunicação entre a família e a equipa de saúde e os professores é essencial para a satisfação das necessidades de saúde e educacionais do jovem.**

**Pimentel (1997) refere que são as necessidades específicas das famílias das crianças com deficiência - em termos de informação, de treino de competências interactivas ou de ensino, de apoio emocional de mobilização de suportes informais de apoio, de procura de serviços ou equipamentos, entre outros - bem como as circunstâncias próprias da sua vida familiar - em termos de modos de guarda da criança, disponibilidade de tempo, recursos económicos, condições habitacionais, local de residência, entre outros - que vão determinar o programa de intervenção que lhe vai ser proposto e que em última análise será escolhido pela própria família e alterado sempre que as suas necessidades o determinem. “Esta individualização e emparelhamento de programas às necessidades da família pressupõe uma redefinição do papel dos técnicos que abandonam a relação de dominância que caracterizou os anteriores modelos de intervenção, e estabelece com a família uma relação de igualdade e parceria” (Pimentel 1997:158-159).**

**Vários são os autores que se teorizaram sobre modelos de avaliação e intervenção centrados nas necessidades e recursos das famílias e que podem**

(e devem) ser aplicados às famílias com crianças ou jovens deficientes. Pimentel (1997) refere o trabalho de Dunst, Trivette e Deal que fundamentam essa intervenção em quatro princípios donde decorrem objectivos e práticas ao nível da avaliação e da intervenção:

- ✦ Promover o funcionamento positivo da criança, pais e família através de uma identificação das aspirações, projectos pessoais e prioridades que serão a base da intervenção;
- ✦ Aumentar os esforços para responder às necessidades, utilizando o estilo actual de funcionamento da família, identificando as suas forças e competências, dando ênfase ao que esta já faz bem e determinando as capacidades específicas que possam promover a mobilização de recursos;
- ✦ Assegurar a disponibilidade e adequação dos recursos para responder às necessidades, identificando e reforçando a rede social de apoio da família e promovendo a utilização das potenciais redes informais de ajuda;
- ✦ Aumentar a capacidade da família para se tornar independente na satisfação das suas necessidades, promovendo a aquisição e utilização de competências necessárias para mobilizar e garantir os recursos necessários para atingir os seus objectivos.

“A abordagem baseada num modelo de funcionamento positivo da família (e não num modelo deficitário), o reforço ou aquisição de competências que permitam um funcionamento parental adequado (qualquer que seja o diagnóstico e as necessidades educativas da criança), a relação de parceria entre técnicos (assente na existência de processos de comunicação marcados pela honestidade, respeito, confiança e confidencialidade), a ênfase posta nas soluções para os problemas (e não nas suas causas) e, finalmente, a procura activa de soluções, são as características principais deste modelo de avaliação/intervenção que assenta em alguns pressupostos gerais que Brown, Thurman e Pearl resumem em nove pontos:

1. Reconhecimento que a família é uma constante na vida da criança e os contextos de intervenção são temporários;
2. Facilitação da colaboração família/profissional no desenvolvimento, implementação e avaliação dos programas para a criança;
3. Partilha de toda a informação relativa ao estado em comportamento da criança;
4. Implementação de programas que incluam apoio e suporte para a família e serviços específicos para a criança;
5. Reconhecimento da individualidade das famílias, incluindo os seus recursos e formas de enfrentar a situação;
6. Compreensão das necessidades de desenvolvimento das crianças com deficiência e sua integração nos programas;
7. Encorajamento dos sistemas de apoio informais entre os pais;
8. Delineamento de políticas e procedimentos que levem a um sistema coordenado, flexível, acessível e que corresponda às necessidades específicas de cada família;
9. Reconhecimento e respeito pelas diferenças culturais” (Pimentel 1997:159-160).

O profissional de saúde que, segundo alguns autores, poderá estar mais próximo das famílias e ter ao mesmo tempo uma maior disponibilidade e uma formação profissional que lhe permite ter uma visão holística da saúde é o Enfermeiro. Segundo o paradigma da transformação - que representa uma mudança sem precedente, estando “*na base da abertura das ciências de Enfermagem ao Mundo*” (Kérouac 1994:12) cada fenómeno é único, complexo e global estando em interacção recíproca e simultânea com uma unidade global mais lata, que é o mundo que o rodeia. Martin citada por Kérouac (1994), refere que a pessoa é, nesta óptica, considerada como um ser único cujas múltiplas dimensões formam uma unidade, este ser inteiro e único, é indissociável do seu universo.

A Saúde é referida por estas autoras como uma experiência que engloba a unidade ser humano-ambiente, que faz parte da dinâmica da experiência

humana e se integra na própria vida do indivíduo, da família e dos grupos sociais que se desenvolvem num ambiente particular.

Esta nova visão vai necessariamente influenciar a natureza dos cuidados de enfermagem. Cuidar visa assim a manutenção do bem-estar tal como ele é definido por cada indivíduo. O enfermeiro à luz dos conhecimentos teóricos que adquiriu encara dia-a-dia indivíduos cuja experiência de vida é única e terá que ser seu parceiro num cuidado individualizado, acompanhando-os nas suas experiências de saúde segundo o seu ritmo e o seu caminhar. Numa atmosfera de respeito mútuo, o enfermeiro partilha com o indivíduo a sua intervenção no sentido que este atinja o seu potencial máximo de saúde.

É assim que esta abertura da enfermagem ao mundo influencia de forma decisiva o sistema de cuidados de Enfermagem, donde ressalta que os cuidados devem ser individualizados, respeitar a dignidade do ser humano, o seu ponto de vista sobre o que é qualidade de vida, devem ser realizados em parceria: “enfermeiro-cliente” e serem cuidados globais baseados num modelo conceptual.

Para colocar em prática esta definição é necessário que o enfermeiro trabalhe no sentido do melhor interesse do seu cliente, reconhecendo que cada jovem/família são únicos e merecem ser cuidados de forma individualizada, respeitando a sua dignidade, compreendendo as suas perspectivas, opiniões e sentimentos e respeitando o seu direito à privacidade.

O enfermeiro deve estar atento às necessidades físicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais dos jovens e suas famílias. Respeitar o direito dos jovens, de acordo com a sua idade e compreensão, a informação apropriada e participação informada nas decisões sobre os seus cuidados.

O enfermeiro deve, de acordo com a idade do jovem, trabalhar em parceria com ele e/ou sua família prestando cuidados globais baseados num modelo conceptual flexível e de fácil aplicação e compreensão por parte de todos os implicados. Esta relação de parceria pode envolver outras pessoas para além dos pais: os avós, os amigos, os professores, outros elementos da equipa multidisciplinar, ou seja, a família e as suas estruturas de suporte são envolvidos na relação.

## O Modelo de Parceria de Cuidados de Enfermagem - Anne Casey

Casey (1993) baseia o seu Modelo de Parceria de Cuidados de Enfermagem numa abordagem centrada na família e refere que “os cuidados centrados na família, prestados em parceria com esta, são a filosofia de Enfermagem Pediátrica da década de noventa. As crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança” (Pinto 1995:15).

Este Modelo foi desenvolvido para os cuidados Pediátricos hospitalares a crianças com patologias crónicas, onde o método de enfermeiro Responsável parece ser o mais apropriado para a aplicação deste Modelo de Cuidados, no entanto este Modelo de Parceria é visto como essencial para a enfermagem comunitária, Skidmore (1997) refere que equidade e parceria negociada são o caminho para o enfermeiro desenvolver os seus cuidados e a sua prática profissional.

Anne Casey, autora do modelo, vê-o como sendo flexível e capaz de desenvolver e responder a mudanças na prática pediátrica e caracteriza-o como uma *ferramenta* que permite descrever, discutir e melhorar os cuidados às crianças. É esta flexibilidade que permite que este modelo seja considerado como adequado à prestação de cuidados na comunidade, uma vez que esta é também definida de forma dinâmica e em constante equilíbrio. Este conceito de parceria é também importante para o trabalho em Equipa Multidisciplinar e enfatiza o papel crucial dos enfermeiros no suporte às famílias que necessitam de ajuda para cuidar das suas crianças / jovens e também na ligação entre serviços para que estes se tornem mais coesos e apoiantes para os pais de crianças ou jovens com deficiências, facilitando a sua adaptação à doença para que não sejam dominados por esta.

O Modelo de Anne Casey engloba cinco conceitos básicos:

### A criança (e jovem)

É vista como um ser dependente de outros desde o nascimento e até que é capaz de prover as suas próprias necessidades. Como os jovens deficientes



acabam por na sua maioria continuar dependentes dos cuidados de outros até mais tardiamente são na generalidade abrangidos por esta definição.

### **Saúde**

Estado óptimo de bem-estar físico, mental que deve estar continuamente presente para que a criança / jovem atinja o seu potencial máximo.

### **Ambiente**

Deve ser seguro, transmitir à criança / jovem cuidados e afecto para estimular a sua independência.

### **Família**

A autora considera este conceito de difícil definição, no entanto define-a como unidade de indivíduos que têm a responsabilidade maior pela prestação de cuidados à criança e que exercem uma forte influência no seu desenvolvimento (engloba pais e outros familiares).

### **Cuidados Familiares**

São prestados pelos membros da família, ou que a criança / jovem presta a si própria.

### **Enfermeiro**

Tem muitas responsabilidades a preencher para funcionarem eficazmente como prestadores de cuidados de saúde. Casey descreve este conceito baseada nas acções de Enfermagem:

### **Cuidar**

Os enfermeiros tanto podem desempenhar cuidados de enfermagem como cuidados familiares para irem de encontro à satisfação das necessidades da criança e até que esta tenha atingido o seu pleno potencial.

### **Cuidados de Enfermagem**

São cuidados que são necessários em relação a um problema de saúde e que requerem conhecimentos especializados.

No entanto, neste modelo, os cuidados familiares e de enfermagem não possuem fronteiras fixas, havendo ocasiões em que o enfermeiro presta cuidados familiares e de igual modo os pais devem ser capazes de tomar a seu cargo algumas actividades de cuidados de enfermagem desde que tenham recebido formação adequada e supervisionada por profissionais.

### Apoiar

A criança / jovem e a família ajudando-os a reagir perante as adversidades e continuar a funcionar.

As estratégias de apoio visam o envolvimento dos pais nos cuidados à criança / jovem de modo a que estes se sintam de facto parceiros na prestação de cuidados detentores de um papel essencial.

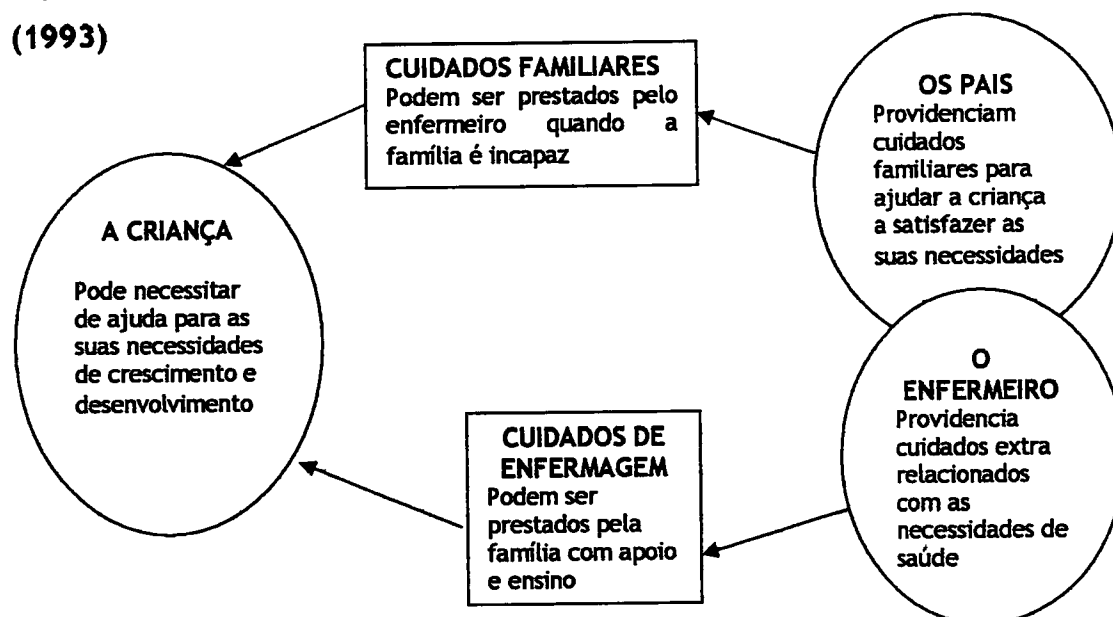
### Ensinar

Para que o verdadeiro objectivo da parceria - a satisfação das necessidades de cuidados de saúde da criança com uma intervenção mínima dos profissionais de saúde - seja atingido é necessário que os enfermeiros iniciem um processo de ensino de conhecimentos e habilidades de forma a que a família e a criança /jovem sejam cada vez mais independentes.

### Encaminhar

Poderá haver necessidade de recorrer a outros profissionais, para garantir a recuperação da saúde da criança / jovem e o apoio aos que lhe prestam cuidados.

Figura 1 - O Modelo de Enfermagem de Parceria nos Cuidados - Anne Casey (1993)



Adaptado de CASEY, Anne (1993) - Development and Use of Partnership Model of Nursing Care

**Este Modelo exige, como se vê, a já referida polivalência, flexibilidade e multidisciplinaridade que caracteriza o actual trabalho dos enfermeiros, exige também uma reflexão quotidiana com vista à adequação de papéis e actividades ao estágio de autonomia do jovem deficiente e sua família.**

**Todos estes cuidados e, sobretudo os cuidados de apoio, incluem segundo Anne Casey a “reavaliação da capacidade dos pais no envolvimento dos cuidados e na renegociação na responsabilidade de cuidados se necessário” (Pinto 1995:15).**

**Este modelo poderá agregar outros conceitos tal como a enfermagem de ligação, ou o conceito de cuidados domiciliários.**

**O jovem deficiente, em particular, pode beneficiar dos cuidados domiciliários evitando assim os problemas emocionais provocados pela hospitalização prolongada.**

**Os cuidados domiciliários englobam todos os níveis de cuidados: preventivos, agudos, crónicos e progressivos.**

**Este Modelo adequa-se ao trabalho em equipa multidisciplinar, onde a equipa é responsável por um determinado número de famílias, nesta forma de prestar cuidados integrados e globais o enfermeiro deverá trabalhar em colaboração com as famílias, identificando os seus problemas de saúde e necessidades de cuidados de enfermagem, mobilizando os recursos da comunidade e avaliando os cuidados prestados.**

**Este modelo não tem um instrumento de colheita de dados predefinido podendo ser construído de acordo com o grupo de crianças / jovens com que trabalha. De qualquer modo há pontos básicos a ter em conta a quando da sua elaboração:**

- ✦ Necessidades físicas, emocionais, sociais, psicológicas e espirituais do jovem;**
- ✦ Necessidades e desejos da família e o seu envolvimento no cuidar;**
- ✦ Necessidades de ensino e apoio do jovem e da família;**

As necessidades serão hierarquizadas de acordo com a situação e as prioridades a estabelecer.

As barreiras que são apontadas para colocar este modelo em prática são:

### Tempo

Este é um elemento essencial para apoiar a família nas suas necessidades, para supervisionar os cuidados até que a família se sinta confiante.

### Atitude

A maioria dos enfermeiros sentem que não deve desistir do seu papel de “perito” e não gostam de trabalhar com pais que saibam mais do que elas.

### Outros profissionais de saúde

Se estes não partilharem esta filosofia podem barrar a aproximação dos enfermeiros às famílias. Sobretudo quando estes não conseguem ver a enfermagem como uma disciplina autónoma com um campo de acção independente.

Enquanto elementos de uma comunidade que é dinâmica e muda ao longo do tempo, a percepção que as famílias com jovens deficientes têm da sua comunidade também varia. Para a maioria dos jovens, a comunidade estende-se para além da sua casa e é constituída por pessoas fora da sua família mais próxima, inclui a família extensa, vizinhos, as pessoas que encontra nas lojas e outros locais, envolve os amigos da família e os contactos com outros jovens que ele encontra nas ruas, na escola ou noutros locais. No caso dos jovens deficientes o enfermeiro deverá estar atento para que este suporte não seja perdido e que este tenha oportunidades de integração total na sua comunidade, com ela partilhando valores culturais, as atitudes e as crenças.

“Com uma abordagem de cuidados centrados na família, o enfermeiro deve estar atento e assegurar não só que os riscos da criança ser isolada são mínimos mas também que a própria família não ficará isolada no seu papel de cuidadora” (Skidmore 1997:110).

O enfermeiro deverá planear, em cooperação com a família, as necessidades de cuidados de Enfermagem específicas do jovem deficiente, apoiando e

ensinando a família sempre que esta manifestamente queira ser prestador de cuidados mais específicos. Esta actuação deverá ter sempre em conta que a família e o lar do jovem é o seu ambiente natural e que as hospitalizações deverão ser retardadas ou mesmo evitadas sempre que for possível.

O enfermeiro deverá assumir o papel de “advogado de defesa” do jovem e da sua família informando-os adequadamente para que possam tomar decisões com conhecimento; dar suporte às decisões tomadas; defender todos os seus direitos e servindo de intermediário entre a família/comunidade e as instituições de suporte, nomeadamente, Hospital, Escolas, Instituições de desporto e lazer e outras, providenciando a continuidade de cuidados e facilitando as actividades normais da infância e adolescência.

No seu papel de enfermeiro de Ligação, deverá conhecer intimamente os serviços de apoio às necessidades especiais de saúde do jovem e facilitar o seu atendimento e a admissão sempre que necessário e providenciar os cuidados domiciliários que permitam o seu retorno precoce ao domicílio sem que isso acarrete qualquer descontinuidade nos seus cuidados.

Todos estes cuidados bem como os resultados a atingir deverão ser planeados com o jovem e a família e avaliados continuamente para que possam ser ajustados sempre que necessário.

### **3. METODOLOGIA**

Considera-se que “num sentido lato, a metodologia pode ser definida como um conjunto de directrizes que orientam a investigação científica” (Lessard-Hebert et al 1994:15). As opções metodológicas de um estudo de investigação são, de um modo geral, condicionadas pelas questões de investigação e pelo grau de profundidade com que se lhe pretende responder.

Tendo tudo isto em linha de conta e partindo dos objectivos traçados, das questões enunciadas e da natureza do facto social em estudo, passo de seguida a referir as minhas opções.

#### **3.1. TIPO DE ESTUDO**

As características deste estudo permitem o seu enquadramento na definição de investigação qualitativa preconizada por Bogdan e Bilken (1994). De facto, neste trabalho, as questões de pesquisa estão orientadas para a compreensão de processos e comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação e não para a procura de relações de causa efeito ou para a verificação de hipóteses. Os processos a investigar são complexos e o seu entendimento pressupõe a recolha de dados com descrições pormenorizadas das situações em estudo. Estes dados devem ser recolhidos no ambiente em que as famílias vivem e o principal instrumento da sua recolha é a investigadora. De acordo com Boyd (1993) a investigação qualitativa tem uma abordagem holística - reconhecendo que as realidades humanas são complexas, coloca o foco na experiência humana usando estratégias de investigação que vai ao encontro das pessoas no seu contexto habitual, exigindo um alto nível de envolvimento do investigador com os sujeitos, finalmente os dados produzidos fornecem uma descrição, usualmente narrativa, das pessoas vivendo através de acontecimentos em situação. Na perspectiva de Bonilla (1992), a investigação qualitativa procura fazer uma aproximação global às situações sociais para explorá-las, descrevê-las e

compreendê-las de forma indutiva. Os estudos qualitativos são geralmente flexíveis e particulares ao objecto de estudo. Evoluem ao longo da investigação e é esta flexibilidade que permite um maior aprofundamento e detalhe dos dados. As pesquisas qualitativas são, na sua maioria, voltadas para a descoberta, a identificação, a descrição aprofundada e a procura de explicações. Buscam o significado e a intencionalidade dos actos, das relações sociais e das estruturas sociais.

Segundo Lessard-Herbert et al (1994) este tipo de metodologia privilegia o contexto da descoberta como contexto de partida da investigação. Neste contexto de descoberta a metodologia qualitativa é caracterizada com um modelo de abordagem do tipo exploratório. Van der Maren refere que “no caso de se tratar de um estudo qualitativo exploratório partimos com várias perspectivas. Sabemos que estamos a lidar com objecto complexo e sensível a uma série de factores e que é, portanto, necessário que tenhamos presentes esses diferentes factores” (Lessard-Hebert et al 1994: 104).

Segundo Leininger (1985) neste tipo de estudo, o investigador não está interessado em resultados exemplares ajustáveis às teorias preexistentes mas pretende sim procurar indivíduos que tenham experiência no assunto em estudo, e que os métodos utilizados vão ajudar o investigador a obter conhecimentos profundos e detalhados dessas experiências, sob a perspectiva dos próprios intervenientes. A mesma autora refere, tal como Bogdan e Bilken (1994), que o investigador é o principal instrumento neste tipo de pesquisa e que tende a avaliar os dados de forma indutiva. Estes últimos autores referem ainda que a flexibilidade desta abordagem permite aos sujeitos do estudo responderem de acordo com a sua perspectiva pessoal em vez de se moldarem a questões pré-elaboradas.

Tendo em conta tudo o exposto anteriormente a minha opção metodológica foi a escolha de um tipo de estudo qualitativo, descritivo e exploratório.

### **3.2. A POPULAÇÃO ALVO DO ESTUDO**

Na metodologia qualitativa, segundo Leininger (1985), a informação deverá obter-se de pessoas que desejam colaborar, com as quais o investigador estabelece contacto e que possuem um conhecimento especial sobre o assunto em estudo.

Segundo Bogdan e Bilken (1994) neste tipo de estudo, a amostra escolhida e o seu tamanho vai depender da finalidade da investigação, devendo ser escolhidos casos ricos em informação devido ao detalhe que se pretende no estudo deverão ser escolhidas pequenas amostras.

No caso específico deste estudo a unidade de análise são as famílias com jovens deficientes, que se mostrem interessados em participar, residentes num concelho do distrito de Beja, e que fazem parte de um levantamento efectuado por um núcleo concelhio da AAD em 2001, altura da sua implementação neste concelho. Este concelho, segundo um anterior levantamento feito pelo CAD distrital, é um dos concelhos que tem o maior número de casos de indivíduos com deficiência.

Definimos um intervalo de idades entre os 16 e os 24 anos por considerarmos a possibilidade de alguns dos jovens poderem de forma válida expressar a sua opinião sobre a sua situação, para além disso, os 24 anos são a idade que em termos sociais marca o término de determinados subsídios, nomeadamente: subsídio familiar a crianças e jovens com bonificação por deficiência e subsídio por frequência de estabelecimento de Educação Especial. É também uma etapa de vida em que se colocam algumas questões e dificuldades relativas ao desenvolvimento e crescimento do deficiente, tais como a sexualidade, ocupação ou profissão, e começam a emergir questões a médio e longo prazo com maior notoriedade nomeadamente quem vai cuidar do jovem quando os cuidadores preferenciais, os pais, envelhecerem e já não lhe poderem cuidar. Excluí todos os jovens que se encontram institucionalizados. O estudo incide sobre a população total uma vez que esta se compõe de 13 jovens pertencentes a 12 famílias. Como neste tipo de estudo a informação deve ser obtida de pessoas que manifestem o seu desejo de colaborar e com



os quais o investigador estabelece contacto (Leininger 1985) foi necessário obter a identificação e o contacto dos jovens deficientes. Pretendia numa entrevista preliminar dar conhecimento da realização do estudo e saber da sua disponibilidade para participar no mesmo e caso anuíssem colher logo alguns dados relativos à identificação dos jovens e suas famílias.

Assim fiz uma entrevista ao núcleo concelhio da referida AAD, explicitando as minhas intenções, discutindo os objectivos e interesse do estudo e foi-me de imediato fornecida a listagem com a totalidade dos deficientes do concelho, referente ao levantamento efectuado pela AAD em 2001.

Posteriormente, contactei pessoalmente todas as famílias com jovens deficientes na faixa etária escolhida para este estudo. Após terem sido expostas as minhas pretensões, objectivos e finalidades do estudo e esclarecidas todas as questões e dúvidas colocadas pelas famílias, assim como garantido o anonimato, todas as famílias se disponibilizaram para responder às minhas questões.

Não escolhi previamente qual a pessoa dentro da família que nos forneceria a informação deixando as várias hipóteses em aberto. Sabia à partida que, dado o cariz retrospectivo de algumas questões que reportam ao momento em que foi diagnosticada a deficiência e às diversas crises ao longo do crescimento e desenvolvimento do jovem, teria que ser um adulto que tivesse cuidado do jovem e que tivesse estado sempre próximo deste ao longo de todo esse percurso. Outras questões poderiam ser respondidas pelo jovem a quem, de acordo com as suas possibilidades, solicitei que estivesse presente, o que veio a acontecer sempre que possível. Não estranhei que fossem as mães que de imediato se disponibilizassem para colaborar neste estudo. De facto, como referimos no enquadramento teórico, as mães continuam a ser as principais cuidadoras das crianças e jovens; mesmo quando foi com o pai que estabeleci o primeiro contacto, este de imediato me direccionou para a esposa, como sendo a pessoa em melhores condições para responder à entrevista.

### 3.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A entrevista semi - estruturada centrada no tema em estudo, é a técnica que me parece ser a mais adequada a este tipo de pesquisa. Em conformidade com esta minha opinião Selltiz et al referem que “a entrevista é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes” (Gil 1989:113). A entrevista semi-estruturada permite aos sujeitos contar a sua experiência de forma narrativa e ainda, as mesmas autoras referem que a entrevista focalizada é usada “quando o entrevistador possui um conjunto de perguntas bem abrangentes que precisam de ser feitas. Trata-se do tipo de pergunta que estimula a conversa (...). O investigador faz uso de um guia de tópicos - uma lista de perguntas abrangentes - que garantem a cobertura de todas as áreas de indagação” (Polit e Hungler 1995: 167). A entrevista deve ser realizada num ambiente livre de eventuais presenças perturbadoras e processar-se de uma forma interactiva, onde a entrevistadora, encoraja a livre expressão sobre o tema a tratar, através de uma escuta atenta e activa. Van der Maren refere que nesta técnica se faz “crer ao entrevistado que está perante nós que o que ele relata é importante. Assim escutam-lo, fitam-lo, encorajam-lo por meio de ‘sim, sim’, etc.” (Lessard-Herbert et al 1994: 166).

Lessard-Herbert et al (1994) referem que é aconselhável deixar as perguntas fechadas (idade, profissão, etc.) para a fase final da entrevista. Referindo ainda que a reformulação, ou seja a retoma do discurso pelo entrevistador deverá ser uma das técnicas utilizadas, sempre que o entrevistado se desvie do tema.

No caso particular deste estudo, todas as famílias e jovens definidos como população foram alvo de uma entrevista introdutória, como já referi anteriormente, onde lhe foram explicados os objectivos do estudo e pedida a sua colaboração e autorização para gravar a entrevista, caso não mostrassem interesse em participar, seriam excluídos. Esta entrevista introdutória

também serviu para colher as respostas para algumas das perguntas fechadas de identificação do jovem e sua família, para que estas deixassem de ser uma preocupação na entrevista principal e finalmente ajudou a fazer ressaltar determinados aspectos relevantes para aprofundar na outra entrevista.

Para ter um fio condutor foi elaborado um guião de entrevista, constituído pelas questões em Anexo I, que foram orientadas para três grupos cujos temas se reportam a etapas ou fases que são considerados como mais problemáticas, procurando abarcar o maior número de experiências de relacionamento com as instituições (sociais e de saúde) e pretendendo apelar à recordação dos factos vivenciados. Segundo Ruquoy o guião da entrevista “enuncia os temas a abordar com objectivo de intervir de maneira pertinente para levar o entrevistado a aprofundar o seu pensamento ou a explorar uma questão nova de que não fala espontaneamente” (Albarello et al 1997: 110).

### **3.3.1. VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

Após a elaboração do guião este foi submetido à apreciação do professor responsável pelos seminários de investigação que considerou as questões claras e coerentes com os objectivos do estudo.

Seguidamente procedi ao pré teste (as duas primeiras entrevistas) do instrumento de colheita de dados. Este pré teste pretendia ter alguma indicação sobre a clareza das questões mas tinha sobretudo o objectivo de desenvolver mais competência relativamente à técnica de entrevista e verificação do tempo médio de realização das mesmas, à funcionalidade do gravador, manutenção da interacção e técnica de validação e clarificação das respostas durante a entrevista. Não foram necessárias alterações de fundo pelo que essas entrevistas foram incluídas no corpus final do estudo.

### **3.4. PROCEDIMENTOS DA COLHEITA DE DADOS**

O primeiro contacto foi efectuado pessoalmente no domicílio dos jovens, sem qualquer marcação prévia, porque apesar de ter o contacto telefónico senti

ser importante que este contacto fosse efectuado presencialmente para que pudesse iniciar desde o início uma interacção mais eficaz. O que se revelou de facto importante, pois todas as famílias aceitaram participar neste estudo e responderam de imediato às questões de identificação que lhes coloquei. Ficou então definido que a entrevista seria marcada, após posterior contacto telefónico, para data acordada mutuamente.

Relativamente à entrevista esta aconteceu sempre no domicilio familiar sendo efectuada à pessoa indicada pela família como mais conhecedora da situação e da história do jovem deficiente e sempre que possível com a presença dos jovens e outros familiares disponíveis para colaborar na descrição. Na abordagem inicial, após relembrar os objectivos do estudo e o seu tema central, procurei levar os informantes para a fase inicial da doença, o momento do diagnóstico, posicionando-me numa atitude empática e de acolhimento de forma a favorecer a interacção e demonstrando total disponibilidade para escutar.

Na maioria dos casos as memórias estavam ainda bem presentes e os informantes embalavam-se numa descrição que muitas vezes perpassava as questões que se seguiam. A minha intervenção ia sobretudo no sentido de balizar ou estimular o discurso em determinada direcção, de forma a não quebrar a sua continuidade mas direccionando para aquilo que era o tema central da entrevista. Após cada uma das intervenções, sempre que senti necessidade, procurei vincar as afirmações feitas destacando aquelas que se referiam ao objecto em estudo e evitando assim que o sujeito se afastasse demasiado do tema. Foi por vezes necessário chamar a atenção dos entrevistados para o facto de se estarem a afastar do tema e da questão que se lhe tinha sido colocada, e também pedir alguma informação complementar sobre o tema em questão. Procurei não induzir qualquer tipo de estruturação ou valorização de determinados pontos de vista.

O guião da entrevista foi sobretudo usado como um auxiliar, para não incorrer no erro de interromper o emergir de informação importante ou o expressar de emoções próprias de quem revive, através da recordação, vivências que lhe foram particularmente penosas. Assim, embora tenha obtido todas as

informações que me propunha colher com as entrevistas, a sua utilização foi realizada de forma flexível, pois pretendi que esta entrevista semi-estruturada explorasse livremente o pensamento dos entrevistados mas sem se afastar do objecto do estudo.

As entrevistas duraram em média cerca de uma hora e decorreram no período entre Junho e Julho de 2005, a sua informação foi gravada para posterior transcrição.

### **3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

Procurei ao longo deste estudo ponderar todos os aspectos que pudessem de algum modo violar a individualidade e a privacidade de todos os jovens deficientes e suas famílias, bem como dos diversos profissionais e instituições a que estes fizeram alusão ao longo das entrevistas. A primeira regra que respeitei foi o direito a se recusarem a responder à entrevista, ou a determinadas questões que de algum modo sentissem como invasivas, ou ainda que não permitissem a sua gravação. Nenhum contactado e posteriormente entrevistado se recusou a responder a qualquer questão e sempre lhes foi assegurado o seu anonimato. Essa foi a principal razão porque usei nomes fictícios para os jovens e suas famílias, não fazendo sequer alusão ao concelho onde são residentes. Da mesma forma não são usados quaisquer nomes dos profissionais de saúde e outros referenciados e foram usados nomes fictícios para as instituições de que se fala.

Como anteriormente referi os contactos iniciais foram feitos pessoalmente para que ficasse patente a minha total aceitação da vontade que os jovens e suas famílias tivessem de aceitar ou não participar neste estudo e ao mesmo tempo demonstrar a minha total disponibilidade para voltar noutro momento (ou não) que fosse mais oportuno.

Identifiquei-me através de documentos, informei os familiares dos jovens sobre a forma como obtivera o seu contacto, qual o objectivo da minha visita e os objectivos do estudo e sua finalidade. Informei ainda sobre o seu direito

em recusar participar, ou mesmo recusar responder a alguma questão que sentissem como demasiado invasiva da sua privacidade.

Solicitei autorização para utilização do gravador e reforcei a possibilidade de interromper a gravação sempre que sentissem necessidade.

Comprometi-me a não usar os dados para outro fim que não esta investigação. Todos os informantes, nomeadamente as mães (ou substitutas) dos jovens deficientes, se disponibilizaram voluntariamente para ser entrevistadas. Sempre que o jovem tinha condições intelectuais para dar o seu consentimento foi ouvido nesta tomada de decisão e esteve presente na entrevista.

Neste estudo encontram-se apenas as declarações significativas para também salvaguardar a confidencialidade e o anonimato dos entrevistados. Solicitámos autorização para que pudéssemos facultar o verbatim das entrevistas apenas ao júri de apreciação deste estudo ao que os entrevistados anuíram.

### **3.6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS**

Após ter concluído todas as entrevistas, o seu conteúdo foi transcrito ficando assim pronto para ser interpretado. Em consonância com a orientação metodológica que segui, a técnica escolhida para a análise da informação foi a análise de conteúdo.

A análise de conteúdo é referida como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção / recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens” (Bardin 1977:42). Também “Krippendorff definiu a análise de conteúdo como *uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto*” (Vala 1986:103). Ambos os autores referem a inferência que, esclarece Bardin, “permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas” (Vala 1986: 103 -104).

A totalidade de informação obtida nas entrevistas constitui o **corpus**, pois segundo Bardin (1977) este é constituído pelo conjunto de documentos que estão a ser submetidos aos procedimentos analíticos.

Apesar de não ser uma prática obrigatória a **categorização** serve para facilitar a análise de conteúdo, potenciando a apreensão e possível explicação do fenómeno em estudo, podendo segundo Vala ser efectuada à priori ou posteriormente e é habitualmente composta de um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender. Uma vez construídas, as categorias de análise de conteúdo devem ser sujeitas a um teste de validade interna e devem ainda, segundo Bardin (1977) possuir as seguintes qualidades: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objectividade e fidelidade e a produtividade.

De acordo com a metodologia que segui neste estudo e para o qual parti sem a preexistência de uma teoria também não parti de uma grelha de análise predefinida. Também Maroy ao referir-se à descrição analítica em análise qualitativa afirma que a não preexistência de uma grelha implica que “as classes ou categorias e as suas relações são sugeridas ou descobertas a partir dos dados” (Albarello et al 1997: 123) na procura de se “reconstituir, pela interpretação, o significado visado pelos actores em situação” (Albarello et al 1997: 123).

Segundo o mesmo autor na análise qualitativa “articulam-se três actividades cognitivas: a redução dos dados, a sua apresentação/organização para fins comparativos e a sua interpretação/verificação. Estas actividades, que podem ser articuladas, estão presentes a partir do momento da recolha de dados” (Albarello et al 1997: 123). E de uma forma esquemática apresenta as várias etapas deste procedimento:

**“Etapa 1: O trabalho de descoberta, ou seja, a imersão no material e o aperfeiçoamento de uma grelha de análise. Convém:**

- Mergulhar no material;
- Definir categorias gerais de análise derivadas exclusivamente do material ou da problemática, ou de ambas;

- Melhorar a grelha de análise: ajustar e redefinir as categorias;
- Realizar um primeiro trabalho de interpretação do material (formular hipóteses interpretativas).

**Etapa 2:** o trabalho de codificação e de comparação sistemática. É necessário:

- Aperfeiçoar uma grelha de análise definitiva;
- Codificar o conjunto do material significativo;
- Atribuir uma configuração e uma organização aos dados;
- Efectuar, paralelamente, um trabalho de interpretação.

**Etapa 3:** discussão e trabalho de validação das hipóteses” (Albarello et al 1997: 127-128).

Usando como fio condutor as perguntas de partida e os objectivos da investigação e após exaustivas leituras do corpus do trabalho, selecionei três entrevistas que considere mais ricas em conteúdo. Para que pudessem emergir temas chave fiz sucessivas leituras dessas entrevistas. A partir dos temas chave procurei definir categorias para a elaboração da primeira grelha provisória de análise. Com base nessa grelha de análise passei para a etapa seguinte onde retirei do corpus (Anexo II) as declarações significativas (Anexo III). Efectuei a primeira interpretação dos dados, aperfeiçoei a grelha de análise e iniciei a codificação e redução dos dados.

A codificação, segundo Holsti “é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem a descrição exacta das características pertinentes do conteúdo” (Bardin 1977: 103-104).

A etapa seguinte foi de elaboração da grelha definitiva (Anexo IV) e de categorização e organização final dos dados, que estão apresentados em quadros.

Da interpretação, organização e comparação das categorias e subcategorias emergiram hipóteses interpretativas que apresento em síntese.



De seguida procedo à discussão mais aprofundada das descrições significativas e sua interpretação. De tudo isto emerge a síntese final ou conclusão e por fim a implicações dos dados e sugestões.

Na interpretação dos dados utilizo alguns símbolos / códigos linguísticos, cujo significado passo a esclarecer:

(...) - Excerto da transcrição original da entrevista não relevante no momento para a análise.

... - Pausa no discurso.

[] - Palavra ou frase de ligação que confere significado à declaração.

E - Codificação do número da entrevista a que corresponde a descrição referida.

() - Palavra ou frase que esclarece alguns aspectos da declaração.

## 4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados que se seguem são relativos às declarações efectuadas pelas doze mães e treze jovens deficientes, que são os sujeitos deste estudo. Para que se possa ter uma visão mais abrangente dos sujeitos do estudo elaborei uma breve caracterização dos jovens deficientes e suas famílias.

### CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE

A idade dos jovens deficientes está compreendida entre os 16 e os 24 anos de idade, sendo a idade média de 20 anos. Quanto ao sexo a nossa população reparte-se de uma forma homogénea por ambos os sexos: 7 jovens do sexo masculino e 6 jovens do sexo feminino. A idade das mães à altura do parto estava compreendida entre os 17 e os 36 anos sendo a média de idades de 26 anos. Todos os jovens tiveram partos hospitalares, na maternidade do distrito de Beja à excepção de uma jovem que residia em Lisboa no momento do seu nascimento e outra jovem que nasceu na maternidade do Hospital de Santiago do Cacém.

O tipo de deficiência é bastante variado, como se pode ver no Quadro II, e em 5 jovens existem outros problemas associados. Uma jovem apresenta neste momento sequelas de um internamento hospitalar.

Relativamente ao número de irmãos, a maioria tem pelo menos 1 irmão (10 jovens), dois jovens têm 2 irmãos e apenas uma jovem pertence a uma família numerosa com um total de 4 irmãos. Não existem filhos únicos. Seis jovens são o primeiro filho do casal, os restantes são o segundo filho, com excepção de uma jovem que ocupa o quarto lugar na fratria. É de salientar dois casos de partos gemelares, num dos casos apenas um dos gémeos (a rapariga) nasceu com deficiência e no outro caso ambos apresentaram problemas sendo que um dos gémeos já faleceu devido a complicações próprias da patologia em causa.

Quanto ao tipo de família, a maioria dos jovens (8 jovens) encontram-se integrados em famílias nucleares, três jovens vivem em famílias monoparentais, compostas por mãe e irmãos (destes jovens dois são irmãos), dois jovens vivem com os avós devido ao falecimento da mãe num dos casos e ao de ambos os progenitores noutra caso. A maioria das famílias (8 famílias) são compostas por três elementos, sendo que a razão deste é facto é na sua maioria a saída de um/a irmão/ã mais velho/a por casamento ou trabalho.

Quanto à ocupação dos jovens estes estão todos ocupados à excepção de duas jovens, uma porque vive da sua pensão de invalidez e a outra porque é totalmente dependente. A maioria dos casos (7 jovens) frequenta associações ou centros de apoio a crianças e jovens deficientes, na vertente Escola ou CAO. Um dos jovens trabalha naquilo que lhe vai surgindo. Apenas 3 jovens frequentam, neste momento, o ensino oficial. Dos outros jovens, apenas a jovem totalmente dependente é que nunca frequentou qualquer tipo de escola, todos os outros jovens passaram pelo ensino oficial, embora na sua maioria fossem passagens de curta duração, havendo mesmo um jovem que apenas frequentou a pré-primária.

Relativamente ao local de residência todas as famílias vivem em freguesias do mesmo concelho, nenhuma vive na sede do concelho. Seis jovens vivem em aldeias, cinco em vilas e dois em montes, mas mesmo estes têm muita vizinhança perto e acessos razoáveis, apesar de serem estradas de terra batida estão bem conservadas e próximas de estradas municipais.

Quanto à habitação, a maioria das famílias vive em casa própria (9 famílias - 10 jovens), três famílias vivem em casas alugadas e apenas uma apresentava piores condições de habitabilidade (pequena e com pouca luz).

Quanto às necessidades de ajuda nas actividades de vida diária por parte dos jovens, a maioria dos jovens é independente para a execução das actividades de auto-cuidado embora necessitem de alguma supervisão (8 jovens). Uma jovem é totalmente dependente para todas as actividades, está acamada e é alimentada através de sonda nasogástrica. Três jovens necessitam de ajuda para se vestir e lavar e no caso dos rapazes para fazer a barba. Uma das jovens apenas é capaz de comer sozinha.

**Quadro II - CARACTERIZAÇÃO DOS JOVENS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS**

JOVENS	IDADE	TIPO DE DEFICIÊNCIA	Ocupação	Nº DE IRMÃOS	POSIÇÃO NA FRATIA	TIPO DE FAMÍLIA	DIMENSÃO DA FAMÍLIA	IDADE DA MÃE - PARTO	OUTRAS COMPLICAÇÕES
Carlos	17 Anos	Hemiplegia do braço esquerdo	Frequenta o 7º ano	1	2º Filho	Monoparental maternocêntrica	3 Elementos	36 Anos	
Antônio	22 Anos	Atraso mental ligeiro	Trabalha no que aparece	1	1º Filho	Monoparental maternocêntrica	3 Elementos	31 Anos	
Manuel	21 Anos	Síndrome de Lowe e epilepsia	CAO da AAD	1	2º Filho	Outras vive com os avós	3 Elementos	26 Anos	Fraca acuidade visual
Joana	18 Anos	Dislexia -	Frequenta o 6º Ano	1	1º Filho	Nuclear	4 Elementos	17 Anos	Dificuldades de aprendizagem
Raquel	22 Anos	Hidrocefalia Paralisia cerebral	Totalmente dependente	1	1º Filho	Nuclear	4 Elementos	23 Anos	Atraso de crescimento.
Rosa	23 Anos	Síndrome de Down	CAO da AAD	4	4º Filho	Nuclear	5 Elementos	34 Anos	Cardiopatia congênita
Verônica	21 Anos	Espinha bífida	CAO da AAD	2	1ª Filha gêmea 2º Filho	Outras vive com os avós	3 Elementos	25 Anos	Escara de decúbito
Leandro	16 Anos	Síndrome do X frágil	Frequenta a CAD	1	2º Filho	Nuclear	3 Elementos	31 Anos	
Maria	21 Anos	Epilepsia	Pensionista	2	1º Filho	Monoparental maternocêntrica	4 Elementos	18 Anos	
Rui	20 Anos	Paralisia infantil	CAO da AAD	1	1º Filho	Nuclear	4 Elementos	18 Anos	Glaucoma congênito
Ana	24 Anos	Paralisia cerebral	CAO do CAD	1	2º Filho	Nuclear	3 Elementos	19 Anos	
Filipe	17 Anos	Síndrome de Down	CAO do CAD	1	2º Filho	Nuclear	3 Elementos	27 Anos	
Gonçalo	16 Anos	Epilepsia	Frequenta o 7º ano	1	2º Filho gêmeo (já falecido)	Nuclear	3 Elementos	31 Anos	Atraso desenvolvimento cognitivo

Fonte: A autora (2006)

## BREVE CARACTERIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO BAIXO ALENTEJO - DISTRITO DE BEJA

Numa área geográfica de 10 223 km<sup>2</sup> distribuída por 14 concelhos que se estendem entre a raia espanhola e a costa Atlântica, o distrito de Beja é o maior do país. Estes 14 concelhos: Aljustrel, Almodôvar, Alvito, Barrancos, Beja, Castro Verde, Cuba, Ferreira do Alentejo, Mértola, Moura, Odemira, Ourique, Serpa e Vidigueira distam entre 18 e 100 km da sede de distrito.

Em termos de serviços de saúde o Distrito de Beja possui uma rede de infra-estruturas de cuidados de saúde primários onde sob a alçada da ARS do Alentejo, a Sub-região de Saúde de Beja é composta por 15 Centros de Saúde que por sua vez se subdividem em extensões de saúde com o objectivo de aproximar os serviços de saúde dos seus utentes. O Centro Hospitalar do Baixo Alentejo é composto por dois hospitais, um em Beja e outro em Serpa. Sendo que é no Hospital José Joaquim Fernandes (Beja) onde existe a maternidade e os serviços de pediatria e pedopsiquiatria, bem como as consultas de genética e desenvolvimento. Este hospital é o único do distrito onde, para além das referidas consultas que podem dar apoio às crianças e jovens com deficiência, existe o internamento pediátrico.

Existem instituições de apoio aos deficientes, quer na sede de Distrito quer noutras zonas onde foi considerada necessária a sua implementação, nomeadamente existe um núcleo concelhio da APPC em Odemira e existe uma CERCI em Almodôvar. Algumas das crianças do Concelho de Odemira frequentam a CERCI de Santiago do Cacém, concelho vizinho onde também recorrem em termos de serviços hospitalares ao Hospital do Litoral Alentejano, que neste momento ainda não possui serviço de Pediatria.

Em termos de acessibilidade, existem várias ligações diárias de transportes públicos entre a sede de distrito e as sedes de concelho, contudo os concelhos mais distantes da sede de distrito - Barrancos, Mértola, Almodôvar e Odemira - são aqueles que maiores deficiências apresentam em termos de rede de transportes públicos, o que contribui para alguma assimetria social e isolamento das populações.

## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Usando como guia orientador as perguntas de partida e os objectivos desta investigação retirei 423 declarações significativas da leitura das doze (12) entrevistas. Da sua análise emergiram seis categorias que se subdividem em vinte e três (23) subcategorias que são apresentadas nos quadros que se seguem após a análise de cada categoria e respectivas subcategorias.

### 4.1. EMOÇÕES E SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES

As famílias expressam os sentimentos vivenciados ao longo das várias fases da vida do jovem deficiente através daquilo que sentiram e pensaram e também quando descrevem os comportamentos do jovem e dos restantes elementos significativos. Sendo a mãe ou quem a substitui (a avó) a principal cuidadora dos jovens da nossa população não é de estranhar que seja esta geralmente a interlocutora destas entrevistas e, que seja na primeira pessoa que a maioria destas emoções e sentimentos são expressos. Do agrupamento dos significados, no âmbito desta categoria - Quadro III - emergiram três subcategorias. Estas referem-se à vivência do momento do diagnóstico, à vivência quotidiana da situação de deficiência na família e no seio da comunidade.

Na primeira subcategoria, expressão de emoções e sentimentos relacionados com o diagnóstico, tristeza, choque, desgosto, desilusão, dificuldades de aceitação e revolta foram as emoções e sentimentos experimentados, após a notificação do diagnóstico. A gravidade da situação ou a longa estadia longe de casa são também referidas pelas famílias. As mães referem também sofrimento relacionado com o atraso na notificação do diagnóstico ou na confirmação das suas suspeitas, misturado com alguma desconfiança em relação aos cuidados prestados. Há ainda um caso pontual em que a deficiência do filho é encarada pela mãe como um castigo pelo facto de não o ter desejado.

São também referidas com alguma frequência a auto culpabilização e a culpabilização dos profissionais de saúde, sobretudo ligada à assistência durante a gravidez e no momento do parto, bem como à demora no estabelecimento de um diagnóstico definitivo e de uma orientação para que os pais possam fomentar a autonomia do jovem no domicílio.

Na segunda subcategoria, expressão de emoções e sentimentos na vivência cotidiana da situação de deficiência, destacam-se vários agrupamentos dos significados. Relativamente às emoções e sentimentos expressos, desgosto, dor, tristeza e revolta voltam a ser sentimentos expressos pelas famílias, continuando na maioria das vezes a ser expressos na primeira pessoa pelas mães. A estes sentimentos junta-se a solidão relacionada com a falta de apoio perante a vivência da situação de deficiência dos filhos. Várias famílias referem ainda que a situação de deficiência tornou a vida familiar mais triste, uma mãe relata reacções psicossomáticas e duas mães chegam a referir ideias suicidas.

Dos irmãos é referido que aceitam a deficiência dos jovens e procuram ajudar no seu desenvolvimento, no entanto existe alguma ambivalência entre o ajudar no cuidado do jovem e a manifestação de algum ciúme face ao destaque que o jovem deficiente acaba por ter na vida da família. Há ainda quem expresse a sua desilusão e que veja esta situação como um castigo.

Os pais, referidos pelas mães como menos expressivos nos seus sentimentos, mostram-se por vezes mais optimistas do que as mães, talvez por estas serem quem geralmente gere toda a situação de prestação de cuidados, sendo mais sobrecarregadas no cuidar quotidiano do jovem deficiente.

A etiologia da deficiência também surge como uma preocupação dos pais e dos jovens sobretudo ligada à possibilidade desta ser hereditária e poder voltar a acontecer em gerações futuras.

São também referidas as expectativas dadas pelos médicos aquando do diagnóstico. Perante situações de crise, que vão desde crises convulsivas a situações que necessitam internamento ou intervenções cirúrgicas, os sentimentos mais expressos são medo, aflição e pânico por parte dos familiares. Algumas mães, enquanto principais cuidadoras, quando confrontadas com situações de crise onde têm que reagir de imediato referem ter a capacidade para agir da maneira mais adequada, outras referem dificuldades em lidar com essas situações, quer pela falta de preparação para tal, quer pelo medo e aflição que sentem no momento e que têm dificuldade de ultrapassar. Quanto às hospitalizações estas são referidas pela família

como um problema, a principal mágoa vem das mães que não puderam ficar com os filhos devido à necessidade de cuidar dos outros filhos. Quanto aos jovens são referidos sobretudo sentimentos de angústia, sofrimento e recusa perante a separação dos pais durante a hospitalização.

É ainda referido um caso particular onde a crise acabou por ter um desfecho totalmente inesperado - a morte de um dos gémeos deficientes.

Apesar da maioria dos sentimentos expressos serem negativos, a esperança ligada à possibilidade de um futuro mais promissor é um sentimento que também é verbalizado, mas nem sempre é possível a sua manutenção face a complicações inesperadas. Os sucessos no cuidar do jovem ou as suas melhorias clínicas são para as famílias motivo de orgulho e alegria.

Para os jovens a deficiência nem sempre é fácil de aceitar e uma mãe refere a sua procura quotidiana de fomentar essa aceitação por parte da família e da jovem.

Quanto às expectativas, medos ou preocupações em relação ao futuro estes estão maioritariamente ligados à dependência dos jovens e à sua falta de autonomia nos mais variados aspectos da vida, onde a preocupação / medo mais manifesta pelos pais é sobre quem cuidará do jovem após a sua morte, no caso particular em que a jovem é cuidada pelos avós estes temem que a sua idade avançada possa interferir nos cuidados prestados. Perante este medo os pais colocam várias hipóteses que vão desde o apoio dos irmãos até à possibilidade de institucionalização do jovem. Alguns pais expressam a consciência de que a sobrevivência do jovem não será longa e sofrem perante a perspectiva da sua morte.

O futuro profissional dos jovens deficientes e a possibilidade de poderem ter uma ocupação remunerada é uma preocupação comum à maioria das famílias, sendo por vezes colocada em oposição ao seu internamento numa instituição. A possibilidade de terem a sua própria família é referida quer pelos jovens quer pelas famílias, sobretudo para os jovens com deficiências mais ligeiras. Alguns jovens manifestam o desejo de ter uma vida semelhante aos jovens da sua idade sobretudo em aspectos ligados às vivências dos afectos.

São ainda referidos medos ligados à possibilidade de aproveitamento sexual das jovens e outros medos ligados ao futuro.

Relativamente às dificuldades na vida familiar provocadas pela situação de deficiência, a situação de dependência dos jovens é a principal dificuldade referida pelas famílias. Na maioria dos casos há uma procura constante de fomentar a autonomia dos jovens aliada a uma constante atenção à satisfação das suas



necessidades, mas é de notar a referência a alguma dificuldade por parte das famílias de deixarem de super proteger os jovens. O cuidar constante de um jovem com deficiência acaba por trazer uma sobrecarga a vários níveis à família, sobretudo à mãe ou quem a substitui como cuidadora principal (habitualmente uma avó).

Apesar da referida sobrecarga familiar devido à necessidade de cuidados constantes por parte dos jovens é de notar que as famílias continuam a considerar o domicílio como o local ideal para manter o jovem.

Na vivência quotidiana uma das dificuldades referidas é ainda, atitudes agressivas por parte de alguns jovens.

Na terceira subcategoria expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada denota-se uma preocupação por parte das famílias de integrar socialmente os jovens mas por outro lado a comparação dos jovens deficientes com os outros jovens da sua idade causa sofrimento quer aos jovens quer aos pais e alguns jovens reagem afastando-se dos seus pares. Há ainda a referência de jovens que ou não se apercebem da sua diferença ou esta não interfere na sua vida quotidiana.

A permanente imaturidade dos jovens, vistos pelos familiares como se fossem eternas crianças, é referida pelos familiares aquando da comparação com jovens da sua idade.

Quanto às reacções por parte da comunidade e família alargada face ao jovem com deficiência estas podem ser subdivididas em dois grupos, por um lado as atitudes de respeito e protecção e por outro lado as atitudes rejeitantes que são referidas predominantemente. Quanto às primeiras estas apesar de estarem em minoria acabam por transmitir aos familiares a confortável sensação de saber que têm quem os apoie. Relativamente às atitudes rejeitantes estas traduzem-se na expressão de mágoa, revolta e sofrimento para a família e para o jovem. Estas atitudes acontecem no seio da família, por parte dos colegas escolares ou no seio da comunidade e levam por vezes ao isolamento da família a vários níveis.

### **Quadro III - CATEGORIA:**

#### **Emoções e sentimentos vivenciados pelas famílias com jovens deficientes**

**1ª Subcategoria: Expressão de emoções e sentimentos relacionados com o diagnóstico**

##### **Significados**

- ◆ A confirmação do diagnóstico provoca na mãe reacções de tristeza E2 E5 E6 E7

- ◆ A mãe sentiu choque e desorientação perante a notificação do diagnóstico E4
- ◆ Perante a notificação do diagnóstico na maternidade a mãe não suportou o sofrimento e pediu a alta E10
- ◆ Perante a notificação do diagnóstico a mãe reagiu com desgosto, choque e muita dificuldade de aceitação da deficiência do filho E11
- ◆ A mãe refere muito sofrimento relacionado com a falta de informação e demora na notificação do diagnóstico da filha E4
- ◆ A mãe sente-se desiludida porque os cuidados que teve durante a gravidez não foram suficientes para evitar os problemas da/o filha/o E3 E9
- ◆ Por ter desejado muito o filho a mãe esperava que tudo corresse bem o que não se concretizou deixando-a desiludida E9
- ◆ A revolta da mãe em relação à deficiência do filho foi maior porque este era um filho muito desejado e planeado E11
- ◆ A mãe refere o difícil e longo processo para se estabelecer um diagnóstico definitivo E7
- ◆ O período inicial de tratamento do glaucoma foi complicado para a mãe que se viu por um longo período longe de casa E9
- ◆ A família foi confrontada com a gravidade do problema logo após o nascimento E6
- ◆ Segundo a mãe a etiologia do problema da filha teve a ver com falta de assistência no momento do parto E10
- ◆ A desconfiança da mãe de que algo não está bem leva-a estar alerta e acaba por ser confrontada inadvertidamente com um diagnóstico contraditório que lhe causou sofrimento E4
- ◆ A mãe culpa a sua inexperiência por não se ter apercebido logo do problema do/a filho/a E1 E3 E4
- ◆ A mãe culpa a sua imaturidade e inexperiência por não ter procurado mais informação sobre o problema da filha E10
- ◆ A mãe mostra alguma culpa e ambivalência em relação ao facto que a sua ausência para trabalhar, quando a filha era bebé, possa ter contribuído para a sua doença E3
- ◆ Perante a deficiência do filho a mãe põe em causa o seguimento médico da sua gravidez e o facto de apesar da sua solicitação o médico de família não ter pedido mais exames complementares E11
- ◆ O facto de não ter desejado o filho e deste ter nascido com deficiência é encarado pela mãe como um castigo E7
- ◆ A demora na observação do filho pela pediatra leva a mãe a desconfiar que algo não está bem e começa a chorar E11
- ◆ O desgosto e a dificuldade em aceitar a deficiência do filho fez com que a mãe ficasse conhecida no HD como “a mãezinha que não aceita o filho” E11
- ◆ As expectativas dadas pelos médicos foram no sentido de uma necessidade de cuidados

permanentes E5

- ◆ As expectativas de futuro em relação ao glaucoma são pouco promissoras E9
- ◆ A perspectiva de desenvolvimento dada pelos médicos foi negativa E11
- ◆ Os médicos deram expectativas negativas do futuro da jovem devido à cardiopatia congénita e a mãe sofre com a expectativa de perder a filha a qualquer momento E5
- ◆ O surgimento de outras complicações implicou uma mudança nas expectativas da evolução do jovem E2

**2ª Subcategoria: Expressões de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência**

### Significados

- ◆ A mãe refere sentimentos de dor e solidão perante a doença dos filhos. E1
- ◆ A mãe refere que se sentiu sozinha e sem apoio E11
- ◆ A mãe sente-se obrigada a acompanhar o filho pequeno às consultas e revela que se sentiu sozinha e sem suporte familiar. E1
- ◆ Por ter que trabalhar o pai não pode acompanhar a mãe esta sentiu-se sozinha E9
- ◆ O facto de a doença do filho ter uma causa genética que poderá afectar os netos trouxe à mãe muita dor e sofrimento E7
- ◆ A mãe refere sentimentos de revolta perante a situação da filha E3
- ◆ Apesar do desgosto e revolta a mãe cuidou sempre do filho E11
- ◆ À medida que os anos passam a mãe sente-se mais desgostosa e apreensiva em relação ao futuro dos filhos E1
- ◆ A dificuldade em perspectivar um futuro positivo para o filho e a falta de apoio psicológico levam a mãe a se sentir revoltada a demorar 14 anos para aceitar a deficiência do filho E11
- ◆ A mãe refere que não conseguiu ultrapassar o desgosto de ter uma filha deficiente e que neste momento o facto de trabalhar fora lhe tem aliviado esse sofrimento E10
- ◆ A doença do jovem tornou a vida da família mais triste E2
- ◆ A mãe nunca mais recuperou o gosto pela vida após o nascimento da filha deficiente E6
- ◆ A mãe refere que viver sempre com medo do que possa acontecer aos filhos lhe roubou a alegria E1
- ◆ A mãe refere como a deficiência dos filhos se repercutiu na sua saúde E1
- ◆ Perante o sofrimento e a sensação de punição a mãe chega a ter ideias suicidas mas sente que neste momento é o filho que a prende à vida E7
- ◆ O desespero da mãe levou-a a ter pensamentos suicidas que começou a ultrapassar ao ver os progressos do filho E11
- ◆ Os irmãos aceitaram bem a jovem deficiente e ajudaram no seu desenvolvimento E5
- ◆ O irmão mais velho aceita a deficiência do jovem e assume a sua responsabilidade na

**continuidade dos seus cuidados E2**

- ◆ A irmã sente-se desiludida pela deficiência do irmão E7
- ◆ Ter um irmão deficiente é considerado um castigo para a irmã mais velha E7
- ◆ A mãe refere que a irmã mais nova reconhece a diferença da jovem mas por vezes a provoca e reage com ciúme da jovem brigam E3
- ◆ A mãe refere que a filha mais nova gosta de ajudar a irmã nas fichas de trabalho mas que isso nem sempre é pacífico E3
- ◆ A mãe refere que aceitou melhor a deficiência do filho do que o pai e que este não fala sobre o assunto E9
- ◆ Apesar do pai não falar sobre isso a mãe sente que ele ainda não superou o facto de ter um filho deficiente E9
- ◆ O pai aceitou melhor do que a mãe a deficiência da filha E6
- ◆ O pai foi sempre mais optimista em relação ao futuro do jovem perante a revolta e pessimismo da mãe E11
- ◆ O pai reagiu bem perante a decisão da mãe de trazer a filha para casa sem alta E4
- ◆ O pai neste momento não dá muito apoio à jovem o que a deixa triste E6
- ◆ Os pais temem que a deficiência seja hereditária mas os médicos descansam os pais para a possibilidade de quererem ter mais filhos E11
- ◆ O jovem coloca a hipótese de a causa da doença ser a consanguinidade entre os pais mas a mãe refere que os médicos excluíram essa hipótese E12
- ◆ O problema ortopédico da jovem que a impedia de andar necessitava de correcção cirúrgica e a mãe entrou em pânico E10
- ◆ Uma complicação tardia leva a jovem a um internamento de 5 meses em vários hospitais e serviços e a várias cirurgias e destrói a esperança dos pais E4
- ◆ A mãe pediu a alta da filha ao fim de 5 meses em que a acompanhou sempre em todo o seu sofrimento E4
- ◆ A mãe refere a ambivalência que sentiu quando tomou a decisão de assumir a responsabilidade de trazer a filha para casa e que a restante família ainda sentia mais medo E4
- ◆ A mãe sente que nunca conseguiu lidar bem com as crises convulsivas dos filhos E12
- ◆ A mãe ficava muito nervosa perante as convulsões da filha e a expectativa de uma crise deixava-a muito aflita sempre que ouvia o telefone E8
- ◆ Perante a gravidade da crise que acabou por tirar a vida ao filho a mãe entrou em pânico mas contou com a ajuda do outro filho e da família para pedir assistência E12
- ◆ Na fase em que a jovem teve muitas convulsões a mãe soube sempre o que fazer apesar da aflição que sentia E4
- ◆ A mãe tomou a iniciativa de retirar a sonda de alimentação perante uma situação de emergência E4

- ◆ O jovem tem tendência para “desaparecer” o que tem levado a mãe a situações de grande desespero e aflição E7
- ◆ O comportamento dos bombeiros leva a mãe a desconfiar que algo de mais grave se passava E12
- ◆ Ao chegar ao SAP do CS a mãe é confrontada com a notificação da morte do filho E12
- ◆ A mãe sente alguma mágoa por não poder ficar com a filha nos internamentos porque tinha que cuidar dos outros filhos E5
- ◆ A mãe não pode ficar com a filha no internamento inicial porque tinha o outro filho gémeo E6
- ◆ Após um internamento recente prolongado a jovem trouxe uma úlcera de pressão que ainda mantém o que chocou a avó E6
- ◆ Durante uma hospitalização o jovem manifestava angústia e chorava ao separar-se da mãe no período nocturno. E2
- ◆ A separação durante o internamento no HO trouxe muito sofrimento à jovem e aos pais E10
- ◆ A jovem recusava a ficar internada sem a presença da mãe E8
- ◆ A mãe fala com orgulho do seu sucesso na alimentação da filha E4
- ◆ A mãe orgulha-se do seu sucesso no tratamento de uma complicação devida a estar acamada E4
- ◆ A mãe sente orgulho pela sobrevivência da jovem perante a gravidade da cardiopatia que surpreende os médicos E5
- ◆ A mãe teve sempre esperança que o problema dos filhos fosse passageiro E12
- ◆ O desenvolvimento da jovem após a cirurgia dá esperança aos pais E4
- ◆ Apesar do prognóstico a mãe nota alguma evolução no jovem e isso dá-lhe muita alegria e esperanças de que ele continue a evoluir E7
- ◆ Após um difícil e longo processo a mãe sente estar agora no bom caminho E3
- ◆ O problema ortopédico que a jovem tinha à nascença foi resolvido satisfatoriamente E3
- ◆ A maior alegria para os pais foi ver a filha andar pela primeira vez quando tinha 9 anos, após a cirurgia no HO E10
- ◆ A mãe refere que estar num hospital é sempre um problema E4
- ◆ A mãe procura fomentar a autonomia e a auto-aceitação da jovem e a sua própria aceitação do problema da filha E3
- ◆ A jovem aceita a sua condição de saúde E8
- ◆ O jovem não aceita a doença e não gosta de falar sobre isso E12

## **2ª Subcategoria: Expressões de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência**

- ◆ Expectativas, medos ou preocupações em relação ao futuro

## Significados

- ◆ Para a mãe mais do que a deficiência o pior problema é o do coração E5
- ◆ O que mais preocupava a mãe quando a jovem teve alta do HO era o seu bem-estar pois tinham fracos recursos em casa E10
- ◆ O maior desejo da mãe é que o filho viva mesmo que seja cego E9
- ◆ A mãe mostra-se apreensiva e pouco optimista em relação ao futuro dos dois jovens devido ao facto de sentir que eles não serão capazes de se orientar sozinhos E1
- ◆ A mãe acha que os filhos são incapazes de se defenderem e teme que se iniciem no consumo de drogas E1
- ◆ As preocupações do irmão em relação ao futuro são o acréscimo de despesas e a possibilidade do irmão ter de ficar sozinho em casa até chegar a carrinha da AAD deixando a porta da sua casa aberta até à tarde E2
- ◆ A dependência da jovem faz com que a mãe tema o futuro E5
- ◆ O futuro do jovem e a sua autonomia é uma grande preocupação para a mãe E7
- ◆ O pior medo da mãe é que a filha morra durante uma crise E8
- ◆ O principal medo da mãe é quem cuida da/o filha /o se ela morrer E5 E7 E9 E10
- ◆ O que mais preocupa a mãe é quem tomará conta do filho no futuro e espera que a filha mais nova o possa ajudar E9
- ◆ Uma das grandes preocupações é quem cuida do jovem quando os pais morrerem pois a irmã pode não poder cuidar-lhe E11
- ◆ Os pais procuram incutir na filha mais nova uma educação que lhe permita sentir que a jovem necessita dela e ajudá-la no futuro, mas a mãe receia que isso não se venha a concretizar E3
- ◆ A mãe sente que se tivesse sido ajudada a ultrapassar a sua revolta inicial mais rapidamente poderia ter tido outro filho que seria mais uma possibilidade de cuidar do filho deficiente no futuro E11
- ◆ A avó refere o medo que tem da jovem entrar em crise durante a noite o que a leva a estar atenta E6
- ◆ A maior preocupação dos avós é a sua idade avançada E6
- ◆ A mãe conta com a filha mais velha como futuro apoio do jovem mas coloca a hipótese de institucionalização E7
- ◆ Perante a hipótese de uma institucionalização a mãe refere que haveria dificuldades iniciais mas que acha que a jovem se acabaria por adaptar e que apesar do seu apego procura incentivá-la a conviver com outras pessoas E5
- ◆ A mãe coloca com hipótese futura em caso dos pais morrerem a institucionalização do jovem no CAD que frequenta E11
- ◆ Os avós estão a tentar colocar a jovem numa instituição onde seja bem tratada E6
- ◆ Segundo a mãe o futuro dos jovens deficientes devia ser assegurado através de escolas



### profissionais E11

- ◆ A mãe considera que deveria haver mais apoio em relação à formação profissional dos jovens deficientes para que estes se sintam úteis à sociedade E9
- ◆ O futuro profissional da/o filha/o é algo que preocupa muito a mãe E3 E12
- ◆ A mãe refere a sua preocupação em relação a saídas profissionais para os jovens deficientes em oposição ao internamento institucional E3
- ◆ A mãe rejeita a hipótese de ter que colocar a filha numa instituição de apoio a deficientes dando preferência à sua integração noutra meio laboral E3
- ◆ O futuro profissional do filho é uma das maiores preocupações da mãe e procura encontrar a melhor solução para ajudar o filho E11
- ◆ A grande preocupação da mãe vai no sentido de conseguir que a filha no futuro possa ter uma profissão que a satisfizesse e lhe desse alguma autonomia E3
- ◆ A mãe preocupa-se com o desinteresse da jovem na maioria das actividades que lhe exigem persistência e apesar de atribuir esse desinteresse à doença não se mostra conformada E3
- ◆ A mãe tem expectativas positivas em relação ao futuro profissional da filha E3
- ◆ A mãe tem expectativas positivas em relação à possibilidade a filha vir a ter um companheiro mas também algum receio E3
- ◆ A mãe espera que a jovem possa ter a sua própria família E8
- ◆ O jovem para o seu futuro perspectiva uma família e um emprego de preferência na Alemanha onde está a irmã mais velha E12
- ◆ A mãe refere que a jovem por vezes também refere o desejo de ter um namorado como as outras jovens da sua idade E3
- ◆ A jovem vive os seus afectos referindo que tem um namorado na AAD E5
- ◆ A mãe refere o medo que tem de a jovem ser ferida nos seus sentimentos por alguém que “se aproveite dela” E3 E10
- ◆ O maior medo da mãe é que alguém possa “aproveitar-se” da filha e abusar sexualmente dela, acabando por evitar deixá-la sozinha e desconfiando de todos E5
- ◆ A mãe procura prevenir uma possível gravidez indesejada estando atenta ao comportamento da jovem e procurando ajuda médica E3 E10
- ◆ A agressividade do jovem leva a mãe a temer como será quando for adulto e mais forte E7
- ◆ Segundo a mãe o jovem, não pensa muito sobre o futuro mas refere frequentemente que não gosta da escola e quer ir para o CAO E11

## **2ª Subcategoria: Expressões de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência**

- ◆ **Dificuldades na vida familiar face à deficiência**

## **Significados**

- ◆ Para mãe o mais difícil de aceitar em toda a situação foi a dependência do filho devido ao problema de desenvolvimento E9
- ◆ A mãe refere que apesar de por vezes a jovem parecer “normal” ela nunca esquece que a jovem é dependente e precisa de apoio contínuo e a mãe está sempre alerta E5
- ◆ O jovem necessita de uma pessoa sempre atenta e a cuidar dele E7
- ◆ O facto do pai ser emigrante e a irmã estar ausente deixa a mãe como cuidadora exclusiva do jovem E7
- ◆ A mãe procura fomentar a autonomia do jovem a todo o momento E7 E10
- ◆ A mãe culpabiliza-se por nem sempre ter a paciência necessária para ajudar a filha a manter a sua autonomia quotidiana E3
- ◆ Apesar da sua deficiência o jovem é capaz de assumir responsabilidade e autonomia nalgumas áreas da sua vida só necessitando de uma pequena ajuda E9
- ◆ A mãe procura que o pai incentive mais o filho a ajudá-lo para que possa e estar ocupado e aprender algo de útil E11
- ◆ O irmão mais velho procura fomentar e manter a autonomia do jovem mas refere que a avó tem dificuldade em deixar de o super-proteger E2
- ◆ A mãe verbaliza ter consciência que a jovem necessita ser mais autónoma mas tem dificuldade em deixar de a super-proteger E3
- ◆ Os pais reconhecem que super-protegem o jovem mas a mãe refere que fizeram igual com a filha mais velha E11
- ◆ A mãe responsabiliza a sua dedicação à filha deficiente, pela perda do segundo filho durante a gravidez E4
- ◆ A mãe refere que cuidar da filha ao longo de 24 anos se tornou numa rotina e a maior dificuldade é o peso da jovem que é dependente total E4
- ◆ Os jovens recusavam a medicação o que agravava as dificuldades da mãe lidar com a situação no quotidiano E12
- ◆ Para acompanhar o filho às consultas a mãe não tinha com quem deixar a filha mais velha E7
- ◆ A mãe reconhece que os cuidados com esta filha são superiores aos que tem com as outras filhas E5
- ◆ Devido à cardiopatia congénita a jovem necessita de cuidados especiais para prevenir outras complicações E5
- ◆ A mãe foi quase sempre sozinha às consultas o que era muito cansativo e um grande sofrimento devido à agressividade do jovem E7
- ◆ Ao acompanhar o filho em duas consultas distintas o pai apercebe-se do sofrimento que a mãe havia passado em situações similares E7
- ◆ O jovem é por vezes agressivo com a mãe mas esta aceita este comportamento e sente-



se culpada por exigir demais dele E7

- ◆ A jovem por vezes tem atitudes de agressividade que a mãe procura controlar E3
- ◆ A jovem agravou a sua situação clínica após a morte da mãe E6
- ◆ Com o passar dos anos a situação da jovem tornou-se cada vez mais grave, tendo tido vários internamentos por desidratação até que teve que ficar com sonda de alimentação definitiva E4
- ◆ A mãe viu-se obrigada a escolher, numa fase da sua vida, entre dar o apoio necessário à filha para ir para o ensino oficial e ajudar o pai a sair de um caminho difícil em que se encontrava E3
- ◆ Os pais acham que não mereciam e sentem-se sobrecarregados com o facto de terem uma filha deficiente E10
- ◆ A mãe sente-se muito sobrecarregada com a deficiência da filha e refere sentir necessidade de apoio psicológico E10
- ◆ A mãe considera o domicílio como o local ideal para a filha ser cuidada e assume-se como cuidadora preferencial E4
- ◆ A mãe sente que o melhor lugar para a filha é ao seu lado e a filha retribui-lhe com muito carinho e apego E5

**3ª Subcategoria: Expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada**

#### **Significados**

- ◆ A mãe procura formas da filha conviver e se integrar socialmente E3
- ◆ Os pais sempre levaram a filha consigo a todo o lado e sentem que isso foi facilitador da sua integração e aceitação na comunidade E5
- ◆ O jovem acompanhou sempre os pais nas suas saídas E11
- ◆ A mãe refere que sentir a filha diferente das outras jovens lhe causou muito sofrimento e que necessitou de acompanhamento psicológico E3
- ◆ Para a mãe ir à escola era um pesadelo porque comparava a filha com os outros jovens E5
- ◆ A mãe refere que evita sair com a filha porque compará-la com jovens saudáveis a deixa triste e com vontade de chorar E10
- ◆ A mãe refere que a jovem compara-se com os colegas e sente-se diferente por não conseguir fazer o mesmo que os outros E3
- ◆ A mãe refere que a jovem tem dificuldade de relacionamento com jovens da sua idade e procura o convívio com crianças mais jovens, mais de acordo com o seu desenvolvimento mental E3
- ◆ O jovem convive pouco afasta-se dos seus pares E12
- ◆ Segundo a mãe o jovem não parece ter consciência da sua deficiência mas afasta-se dos

jovens com deficiências mais graves E7

- ◆ O irmão / a mãe refere que a diferença entre o irmão/ a filha e os outros jovens é a sua permanente imaturidade E2 E5
- ◆ A mãe evidencia a permanente imaturidade da filha, como se fosse sempre uma criança E5
- ◆ Segundo a mãe o filho mais velho apercebe-se da sua diferença em relação aos outros jovens mas não fala muito sobre isso. E1
- ◆ O jovem nunca mostrou sentir-se diferente dos outros jovens E9

**3ª Subcategoria: Expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada**

- ↳ Face a atitudes de respeito e protecção

#### **Significados**

- ◆ Segundo a avó o jovem é bem aceite e protegido pela comunidade E2
- ◆ A mãe sente-se apoiada no local de trabalho E3
- ◆ O jovem foi sempre bem aceite pelos colegas do ensino oficial E9 E11

**3ª Subcategoria: Expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada**

- ↳ Face a atitudes rejeitantes

#### **Significados**

- ◆ O avô materno rejeita o jovem pela sua deficiência E7
- ◆ A mãe evidencia o seu sofrimento e revolta perante aquilo que considera como uma atitude rejeitante para com a filha por parte de familiares próximos E3
- ◆ A mãe refere falta de apoio na família alargada E3
- ◆ A mãe refere que a jovem por vezes se sente magoada pela rejeição dos colegas E3 E5
- ◆ A mãe refere que a rejeição dos outros jovens em relação à filha também a deixam magoada e revoltada E3
- ◆ Devido à deficiência do filho a mãe teve dificuldade em arranjar uma ama para cuidar do filho enquanto trabalhava E11
- ◆ Por não se sentir apoiada pela comunidade a mãe preferiu isolar-se E11
- ◆ A mãe sente que a comunidade onde vive não aceita bem a diferença do seu filho E11
- ◆ A mãe considera que o facto do filho ser deficiente limita completamente a sua hipótese de aprender uma profissão no seio da comunidade E11
- ◆ A mãe sente que houve rejeição por parte de pessoas das suas relações perante o problema do filho E11
- ◆ A mãe sempre tentou que o jovem não se sentisse diferente das outras pessoas e revoltava-se perante quem o diminuía E11
- ◆ O jovem até hoje não pode ser baptizado na Igreja católica porque sempre lhe foram

## **4.2. NECESSIDADES VIVÊNCIADAS PELAS FAMÍLIAS DEVIDO À SITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA**

Do agrupamento dos significados relativos a esta categoria emergiram cinco subcategorias - Quadro IV - que revelam o quanto as famílias necessitam de receber, por parte do meio onde se encontram inseridas, suporte e apoio que lhes permitam uma manutenção constante do seu equilíbrio, face à vivência da situação de deficiência e suas consequências. Estas necessidades continuam a ser na maioria dos casos expressas pela mãe na primeira pessoa ou pela sua substituta como prestadora de cuidados - a avó.

Na primeira subcategoria, sentir que está informada/o verifica-se que as famílias referem não terem sido informadas ou que a informação não foi dada de forma atempada, no momento do diagnóstico o que acabou por gerar nas famílias desconfiança e revolta motivadas por falta de controle sobre a situação vivenciada. Esta falta de informação acabou por ter consequências que se arrastaram para além do momento do diagnóstico. É também referida pelas famílias que a falta de informação sobre a evolução da doença acabou por interferir de forma negativa nas decisões tomadas.

Na segunda subcategoria, sentir-se valorizado como cuidador/a podem ser destacados dois agrupamentos dos significados: por um lado as atitudes de desrespeito dos profissionais de saúde em relação às percepções das mães sobre a doença dos filhos e por outro lado atitudes de respeito onde as mães se sentem valorizadas no seu papel de cuidadoras, quer por pessoas da sua própria família quer por profissionais de saúde ou de outras instituições frequentadas pelos jovens. É de ressaltar a importância dada por uma mãe ao facto de ser sido ela a decidir qual a melhor opção relativamente à cirurgia que o filho tinha que fazer.

Na terceira subcategoria, confiar nos profissionais de saúde e sociais, apesar de nesta categoria se procurar conhecer também o referido relativamente aos

profissionais das instituições sociais verifica-se, do agrupamento dos significados, que as famílias referem-se geralmente aos médicos e que valorizam sobretudo a capacidade destes para, de certo modo, predizerem o futuro dos filhos através das perspectivas que anunciam. Algumas destas perspectivas são positivas embora a maioria seja referida pelas famílias como negativa, no entanto acabam por nem sempre se verificar na realidade o que gera desconfiança nos cuidados prestados dando origem a sentimentos negativos por parte das famílias e também à procura de outro tipo de ajuda - nomeadamente o recurso a médicos privados.

É de realçar, neste agrupamento de significados, a estreita ligação entre a qualidade da informação prestada aos pais e a conseqüente relação de confiança que daí advém. A qualidade dos cuidados prestados ao jovem é também facilitadora desta relação de confiança.

Quanto à quarta subcategoria, sentir-se apoiada/o, destaca-se como sentir comum a algumas famílias a necessidade de apoio por parte das instituições sociais e de saúde ou mesmo pela sociedade em geral. Quanto aos serviços de saúde que frequentam ou frequentaram, as famílias referem que nem sempre se sentiram apoiadas ou que este apoio se resumiu a uma pessoa em particular dentro de um serviço.

Na última subcategoria ter um rendimento económico suficiente, através dos significados agrupados, verifica-se que para algumas famílias as dificuldades económicas são só por si um problema que acaba por implicar por vezes um agravamento do sofrimento familiar. No entanto na procura de melhores cuidados de saúde para os jovens algumas famílias procuram cuidados de médicos privados que lhes agravam essas dificuldades, mas continuam a sentir que valeu a pena.

#### **Quadro IV - CATEGORIA:**

##### **Necessidades vivenciadas pelas famílias devido à situação de deficiência**

---

##### **1ª Subcategoria: Sentir que está informado/a**

---

---

### Significados

---

- ◆ As conversas entre profissionais de saúde na maternidade e nas consultas deixaram a mãe desconfiada de que algo não estava bem mas não teve coragem de perguntar E1
- ◆ Na maternidade ninguém informou a mãe sobre o que se passava com a filha e a mãe não teve coragem de perguntar E10
- ◆ A mãe apercebeu-se que alguma coisa não estava bem com a filha devido ao facto desta ter ido para a incubadora apesar de ter peso adequado para a idade E10
- ◆ Apesar das suas percepções sobre o problema do segundo filho, na maternidade, directamente não lhe foram dadas informações concretas. E1
- ◆ A mãe ao ver a filha apercebeu-se de imediato da deficiência mas só ao fim de semana é que lhe confirmaram a sua suspeita E5
- ◆ Apesar da investigação genética efectuada nunca foi dada qualquer informação aos pais sobre a etiologia do problema de desenvolvimento do jovem E9
- ◆ Só perante um agravamento da saúde da jovem a mãe soube qual o diagnóstico da filha E10
- ◆ A mãe refere que a decisão de ter outro filho (que também nasceu com problemas) pode ter sido influenciada pela sua falta de informação sobre o problema de saúde do primeiro filho E1
- ◆ A mãe considera que a sua dificuldade de aceitar o problema da filha teve a ver com a falta de informação clínica E10
- ◆ A falta de informação clínica em relação à evolução da linguagem do jovem levou a mãe a decidir atrasar a sua entrada na escola primária E11
- ◆ A contradição nas decisões clínicas em relação à cardiopatia geram na mãe desconfiança e pensa que não lhe foi dada toda a informação E5
- ◆ Apesar da informação dada à mãe nas consultas de desenvolvimento esta sente que deveria ter sido mais preparada para lidar com a doença dos filhos E12

---

### 2ª Subcategoria: Sentir-se valorizado/a como cuidador/a

---

#### Significados

---

- ◆ A mãe expressa as suas preocupações no CS mas sente que estas não são valorizadas pelo médico de família E1
  - ◆ A mãe sente que as suas suspeitas deveriam ter sido valorizadas de imediato E12
  - ◆ No caso do Gonçalo a mãe sente que as suas percepções não foram valorizadas pelos médicos do HD e não fizeram os exames necessários E12
  - ◆ A mãe refere como pouco positiva a ausência de orientação inicial sobre como ajudar a filha a ser mais autónoma E3
  - ◆ Para confirmar as suspeitas da mãe o Miguel foi internado na pediatria do HD onde se
-

confirmou o diagnóstico de epilepsia E12

- ◆ Segundo a avó foi graças aos bons cuidados da mãe ajudada pela avó que a jovem sobreviveu E6
- ◆ A mãe sente-se valorizada pela irmã por ser capaz de aguentar e superar o sofrimento da deficiência do filho E7
- ◆ Ao sentir que a professora primária confirmava as suas percepções a mãe resolveu pedir à médica de família para que o Gonçalo fosse fazer os exames junto com o Miguel E12
- ◆ Apesar da sua não-aceitação da deficiência do filho a mãe procurou estimulá-lo muito o que foi valorizado pela pediatra E11
- ◆ O reforço positivo dado na consulta de pediatria do HD ajudou a mãe a se sentir melhor no seu papel de mãe E11
- ◆ A opinião da psicóloga foi de encontro ao desejo da mãe e às suas percepções do que era melhor para o filho E11
- ◆ A mãe foi colocada perante a decisão do filho ser operado ou não devido às poucas hipóteses de sucesso e decidiu-se pela cirurgia pois assim haveria uma hipótese de recuperação E9

### **3ª Subcategoria: Confiar nos profissionais de saúde e sociais**

#### **Significados**

- ◆ A dificuldade que teve para saber o diagnóstico da filha leva a mãe a sentir alguma desconfiança misturada com esperança de finalmente ter uma linha orientadora E3
- ◆ Apesar do seguimento médico na gravidez e da evidência física da deficiência, esta não foi detectada o que gera alguma desconfiança de que não foi dada toda a informação pelos médicos E6
- ◆ As informações contraditórias e pouco claras no momento da notificação do diagnóstico causam sofrimento à mãe e desconfiança em relação à qualidade da assistência na maternidade E5
- ◆ As perspectivas que foram dadas de ser uma situação passageira foram totalmente defraudadas e a mãe sentiu-se desiludida e refere que preferia ter sabido a verdade desde o início E12
- ◆ As dificuldades iniciais de perceberem a etiologia do problema parece causar alguma desconfiança nos médicos por parte da família E2
- ◆ A primeira observação clínica na maternidade não detectou qualquer problema o que leva a mãe a desconfiar da experiência dos médicos que observaram o filho E11
- ◆ A mãe refere que as expectativas que os médicos lhe deram não se cumpriram. E1
- ◆ As expectativas de melhoria dadas pelos médicos do HD não se concretizaram de imediato E4
- ◆ As expectativas de futuro dadas foram positivas e concretizaram-se E8

- ◆ As expectativas de evolução do jovem, dadas pelos médicos, concretizaram-se E2
- ◆ As expectativas negativas que os médicos deram aquando a notificação do diagnóstico não se concretizaram e a avó atribui as melhoras ao seguimento particular que a jovem teve E6
- ◆ A mãe procurou um médico privado que lhe deu uma expectativa positiva de futuro que se concretizou E10
- ◆ O neurologista do HD pôs em causa os cuidados prestados pelos enfermeiros durante o internamento e que provocou a úlcera de pressão o que veio de encontro com o que a avó sentia E6

#### **4ª Subcategoria: Sentir-se apoiado/a**

##### **Significados**

- ◆ A mãe sente que as famílias com deficientes deveriam ser mais apoiadas E12
- ◆ A avó refere que o Estado deveria dar mais apoio aos deficientes E6
- ◆ A mãe refere a necessidade de haver mais apoio (sobretudo ao nível psicológico) para as famílias com jovens deficientes E3
- ◆ A mãe refere a necessidade das instituições a que as famílias recorrem estarem disponíveis para encaminharem e apoiarem as famílias com deficientes ao longo de todo o percurso E3
- ◆ A avó considera que deveria haver mais apoio para os jovens deficientes sobretudo quando os pais envelhecem e não podem cuidar deles E6
- ◆ A mãe sente que teve dificuldades em lidar com a doença dos filhos e que deveria ter sido mais apoiada E12
- ◆ A mãe refere necessitar de apoio sobretudo na orientação escolar e profissional do filho E1
- ◆ Apesar de achar que o pessoal dos hospitais por onde passou simpáticos a mãe refere que o principal apoio que recebeu foi da família E4
- ◆ A mãe sente alguma ambivalência em relação à atitude do cirurgião, por um lado acha-o atencioso mas por outro gostaria que lhe tivesse dado mais atenção mas desculpa-o por saber que é uma pessoa muito ocupada E9
- ◆ A mãe refere que o único apoio que teve no HD foi dos fisioterapeutas E1
- ◆ A mãe não sentiu apoio do pessoal da maternidade do HD apenas uma utente do serviço a apoiou E9
- ◆ A mãe refere que o único apoio que recebeu na maternidade foi de uma estagiária de enfermagem E10

#### **5ª Subcategoria: Ter um rendimento económico suficiente**

##### **Significados**

- ◆ A mãe refere dificuldades económicas que se agravaram depois da sua separação do

marido E1

- ◆ A mãe procurou por sua iniciativa um médico particular mas essas consultas pesavam muito no orçamento familiar E6
- ◆ Apesar das despesas das consultas privadas a mãe sente que valeu a pena E9
- ◆ A mãe não pode ficar com a filha durante o internamento porque tinha o outro filho e porque não tinha recursos económicos para pagar um quarto onde passar as noites E10

#### **4.3. DIFICULDADES VIVENCIADAS PELA FAMÍLIA COM JOVENS DEFICIENTES RELACIONADAS COM O ATENDIMENTO DE SAÚDE E NO RELACIONAMENTO COM AS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS**

As dificuldades vivenciadas são expressas pelas famílias, mais uma vez quase sempre pela mãe na primeira pessoa, face à vivência quotidiana da família com um jovem deficiente a seu cargo. Referem-se ao atendimento de saúde, quer em contexto hospitalar quer na comunidade e também ao relacionamento com as diferentes organizações sociais às quais as famílias recorrem no seu dia-a-dia. Nesta categoria, de acordo com os significados, destacam-se seis subcategorias - Quadro V.

Da primeira subcategoria, integração no ensino oficial, emerge que para a maioria das famílias houve dificuldades na integração do filho na escola de ensino oficial, apesar destas na maioria das vezes estarem relacionados com atitudes rejeitantes por parte dos profissionais das escolas ou infantários é também referido um caso em que a inexistência de ensino pré-primário no local de residência acabou por ser prejudicial no desenvolvimento dos jovens. Pelo agrupamento de significados verifica-se que é referida pelas mães alguma pressão por parte das professoras do ensino básico para que o jovem deixe de frequentar a escola oficial e que passe a frequentar o ensino especial, opção que nalguns casos se verificou não ser a melhor para o jovem. São ainda referidas algumas atitudes de exclusão por parte das professoras sendo que os resultados obtidos acabaram por ficar muito aquém das expectativas familiares devido à falta de estimulação dos jovens. Nalguns



casos é ainda referido o facto de que a professora que supostamente deveria dar apoio ao jovem acabou por ser direccionada para outros jovens o que para algumas mães poderá estar relacionado com exclusão relacionada com as evidências físicas da deficiência. É patente um certo sentimento de impotência por parte das mães face às dificuldades de integração no ensino oficial.

São ainda referidas dificuldades no relacionamento com os colegas ou na manutenção da mesma turma o que acaba por ser prejudicial para o jovem.

Num caso pontual é referida a resistência dos professores do jovem em administrar-lhe a terapêutica necessária em momento de crise.

Uma mãe refere que a sua persistência em manter o filho no ensino oficial face à pressão para que ele fosse para o ensino especial, acabou por abrir a porta a outros jovens em iguais circunstâncias.

Relativamente à segunda subcategoria vivências nas instituições de ensino especial, uma das principais dificuldades referidas pelas famílias passa pelo facto da organização dentro do ensino especial não permitir que os jovens estejam integrados em turmas de acordo com as suas competências, o que acaba por ter como consequência outras dificuldades que são referidas pelas famílias, nomeadamente a revolta dos jovens.

É referida por uma das mães insatisfação face às actividades que o jovem tem na AAD concelhia face às que tinha na AAD distrital.

Há ainda o relato de uma tentativa de violação de uma das jovens por um colega do CAD.

São ainda referidas outras experiências negativas como as dificuldades que o CAD levantou a uma mãe quando quis reintegrar a filha no ensino oficial ou o facto de ter que avisar com antecedência quando pretende visitar o filho na Escola do CAD e que é visto por uma mãe com alguma desconfiança de que o filho possa estar a não ser bem tratado.

Na visão de uma das mães os CAD (s) são apenas depósitos de deficientes.

Na terceira subcategoria, meios de transporte usados, são referidas algumas dificuldades sobretudo porque a maioria dos jovens residem longe das consultas e também das escolas ou associações de apoio a deficientes.

Algumas famílias viram-se perante a necessidade de levar o filho deficiente às consultas de transporte público ou de táxi por não terem outra forma de se deslocarem. Esta última opção acabou por encarecer as deslocações. Uma mãe acabou mesmo por falhar o seguimento da filha na consulta da especialidade por não ter transporte para se deslocar.

Para algumas mães o transporte em ambulância é reconhecido como uma vantagem enquanto que noutros casos esta deslocação acaba por ser considerada contraproducente por criar nos jovens a ideia de que são doentes, sobretudo quando se deslocam diariamente de ambulância para frequentar a escola do ensino especial sediada na sede de distrito.

São ainda referidos receios de que mudem as regras em relação ao transporte gratuito do jovem em ambulância, ou que não haja transporte para que o jovem frequente um CAO do CAD fora do seu distrito.

Uma família refere ainda uma experiência pouco positiva em relação ao meio de transporte quando tentou colocar o jovem no ensino oficial.

Na quarta subcategoria surgem-nos as dificuldades relativas à continuidade de cuidados, dos significados agrupados destaca-se que a principal dificuldade referida pelas famílias diz respeito aos serviços de saúde locais onde a falta de médico ou a não valorização das necessidades do jovem acabam por trazer descontinuidade no seguimento do jovem. Perante esse facto uma das opções acaba por ser a procura de um seguimento privado. Há um caso pontual em que o facto de ter nascido numa maternidade onde não existia serviço de pediatria fez com que, apesar das dificuldades iniciais, a jovem não tivesse seguimento imediato de consultas da especialidade, sendo encaminhada para o médico de família.

É ainda referida por uma mãe a necessidade de haver, por parte das instituições de saúde, uma orientação e apoio que permita aos pais saber qual o caminho a seguir para desenvolver o potencial dos filhos. Um dos jovens corre neste momento o risco de descontinuidade no apoio psicológico que tem recebido desde a morte do irmão gémeo.

A quinta subcategoria diz respeito às dificuldades vivenciadas face à necessidade dos jovens e suas famílias de apoio dos profissionais de saúde,

atravessam vários momentos cruciais que vão desde o momento do diagnóstico, onde é referida o quanto a lentidão deste foi prejudicial ao desenvolvimento do jovem, passando pela falta de informação à família por parte dos médicos que seguem o jovem o que leva os pais a procurarem outro tipo de seguimento, até à falta de valorização das queixas maternas face aos problemas dos filhos.

São ainda feitas referências à necessidade das famílias procurarem a resposta aos problemas inerentes à deficiência pelos seus próprios meios, procurando outro tipo de apoio ou aprendendo à sua custa.

Sendo que a maioria das referências são negativas é ainda de destacar a valorização do apoio prestado pelo médico de família e pela AAD em oposição à falta de apoio dos profissionais de saúde do HD.

Quanto à sexta e última subcategoria, dificuldades inerentes ao apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade, estas vão desde a distância entre a casa do jovem e a fisioterapia onde tem que ir duas vezes por semana, à falta de informação à família sobre os direitos sociais do filho face à sua situação de deficiência ou a inexistência de apoios sociais. São ainda referidos problemas ligados à própria comunidade tais como a inexistência de lugares de estacionamento para deficientes e a exclusão social por parte da sociedade. Há ainda um caso em que a falta de estimulação de um jovem pela ama (da comunidade) acabou por atrasar o desenvolvimento do jovem.

#### **Quadro V - CATEGORIA:**

#### **Dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais**

---

##### **1ª Subcategoria: Integração no ensino oficial**

---

##### **Significados**

---

- ◆ A professora do ensino oficial encaminha a jovem para escola de ensino especial E3
  - ◆ O ensino oficial pressionou a mãe para retirar a jovem de lá E3
  - ◆ Apesar do desejo da mãe de que o filho permanecesse no ensino oficial a professora
-

encaminhou-o para o ensino especial na sede de distrito a mais de 100 Km de distância  
E11

- ◆ A professora de apoio do ensino oficial logo que viu o jovem disse à mãe que não esperasse progressos o que revoltou a mãe E11
- ◆ Perante o regresso do jovem ao ensino oficial a mãe sente que as professoras ficaram revoltadas e continuaram a excluir o jovem E11
- ◆ Apesar de haver uma professora de apoio específica para o jovem foi dito à mãe que não era só para o filho a mãe sentiu-se insatisfeita E7
- ◆ A mãe sente que o filho é preterido em relação aos outros alunos com dificuldades e relaciona isso com as evidências físicas da deficiência E11
- ◆ A mãe considera que o filho não foi estimulado na escola ou sequer cuidado de acordo com os problemas que tinha E9
- ◆ A mãe sente que apesar da professora de apoio os filhos não eram estimulados o suficiente E12
- ◆ A mãe sente que o jovem nunca foi estimulado nos 4 anos que esteve no ensino oficial e com professora de apoio e que o jovem nem estava na sala com as outras crianças E11
- ◆ A professora de apoio também não estimulava o jovem e a mãe tomou a decisão de transferir o jovem para uma escola de ensino especial e sente que valeu a pena E9
- ◆ A mãe colocou o filho ensino oficial desde a pré-primária onde teve uma educadora de apoio mas nunca notou grandes progressos no jovem E11
- ◆ Durante os anos de escola primária a mãe sente que o seu sacrifício diário não é recompensado com progressos escolares e culpa as professoras por não trabalharem com o filho E11
- ◆ Após o 4º ano a mãe matriculou o jovem no ensino oficial porque não queria que ele fosse para uma CAD mas a experiência não foi positiva e o jovem acabou por ir para um CAD E11
- ◆ Quando o jovem entrou no infantário as educadoras disseram que a mãe nunca tinha procurado ajuda clínica para o problema do filho o que a deixou aborrecida pois não correspondia à verdade E7
- ◆ A psicóloga do CAD verificou ao fim de um mês que o melhor local para o jovem era a escola de ensino oficial donde tinha saído E11
- ◆ A mãe sente que sozinha em casa conseguiu melhores resultados na educação do filho do que a escola E11
- ◆ A mãe refere a sua elevada expectativa em relação à filha em oposição à posição escolar E3
- ◆ Aos 12 anos o jovem colocado perante um computador aprende mais facilmente mas a mãe sente que já foi tarde demais E11
- ◆ A mãe sentiu-se impotente por não ter conseguido mais apoio para os filhos na escola

### primária E12

- ◆ Os colegas da primária por vezes agrediam o jovem E7
- ◆ Os professores dos filhos tiveram dificuldade em aceitar colaborar com a terapêutica em caso de crise E12
- ◆ O jovem ressentiu-se da mudança de turma, pois os colegas já habituados ao problema do jovem ajudavam-no, e teve que voltar para a mesma turma mas acabou por reprovar o ano E12
- ◆ A mãe sente que se os filhos tivessem entrado mais cedo na escola o diagnóstico do Gonçalo poderia ter sido efectuado mais cedo e o seu desenvolvimento mais estimulado E12
- ◆ Uma das grandes dificuldades porque a mãe passou foi o facto de não haver um jardim-de-infância onde pudesse pôr os filhos durante uma parte do dia para a aliviar um pouco no seu cuidado diário E12
- ◆ Sendo a primeira criança deficiente a entrar na escola oficial local a mãe sente que apesar dos obstáculos que tiveram a experiência abriu a porta da escola a outros jovens deficientes E11

## 2ª Subcategoria: Vivências nas instituições de ensino especial

### Significados

- ◆ A mãe refere a passagem da jovem pela escola de ensino especial como negativa para o seu desenvolvimento e considera que esta deveria estar organizada de forma diferente - de acordo com as competências dos jovens deficientes E3
- ◆ A mãe sente que o jovem ficou mais revoltado com a sua deficiência desde que frequenta o CAD e por vezes nem quer ir E11
- ◆ Perante a revolta do filho a mãe sente-se triste e com receio de que este não seja bem tratado no CAD E11
- ◆ Segundo a mãe o jovem só se apercebeu da sua deficiência quando ingressou no ensino especial e passou a isolar-se completamente isso preocupa a mãe E11
- ◆ A mãe sente que o jovem piorou o seu comportamento desde que está no CAD E11
- ◆ A insatisfação que a mãe sente em relação às actividades que o jovem tem neste momento na AAD concelhia leva-a a colocar outras opções de instituições para ocupar o jovem e prepará-lo para o futuro E9
- ◆ Quando esteve no CAD a jovem refere que sofreu uma tentativa de violação por parte de um colega E10
- ◆ O facto de não haver vagas no CAO do CAD distrital fez com que o jovem tivesse que ser transferido para o CAD concelhio ao fazer os 18 anos para que tenha uma ocupação diária E9
- ◆ A mãe refere a dificuldade que passou ao querer integrar a sua filha no ensino oficial

depois de um período numa escola de ensino especial E3

- ◆ A mãe estranha que não possa visitar o filho no CAD sem avisar com antecedência e isso deixa-a desconfiada E11
- ◆ A mãe considera os CAD(s) como um depósito de deficientes E11

### **3ª Subcategoria: Meios de transporte usados**

#### **Significados**

- ◆ A mãe prefere continuar a ir de carro às consultas porque tem o apoio e companhia do marido e porque não se sente bem de ir de ambulância com os outros doentes E11
- ◆ Para ir às consultas com a filha a mãe tinha que ir de transporte público quando o pai não podia ir E5
- ◆ Devido ao trabalho do pai a mãe deslocava-se com a filha às consultas do HO de comboio, mas para as consultas da AAD sempre foram de ambulância o que a mãe reconhece como uma coisa boa E10
- ◆ A mãe falhou ao seguimento nas consultas do HD devido a viver muito longe e não ter transporte E8
- ◆ A mãe refere que lhe começam de momento a colocar alguns entraves para a deslocação gratuita de ambulância para as consultas e teme as dificuldades económicas E4
- ◆ Perante o receio de dentro de um ano ter o filho em casa sem fazer nada leva a mãe a procurar outras saídas mas preocupa-se com o transporte pois todas as CAD(s) são fora do seu concelho E11
- ◆ Os médicos aconselharam a mãe a não levar os filhos à consulta de ambulância e esta queixa-se de ter de ir de táxi o que se tornou dispendioso E12
- ◆ A mãe sente que os jovens que vão para as escolas de ensino oficial não deveriam ir de ambulância porque não estão doentes E11
- ◆ A cunhada refere a experiência pouco positiva que foi tentar colocar o jovem no ensino oficial integrado sobretudo ao nível do transporte E2

### **4ª Subcategoria: Continuidade de cuidados**

#### **Significados**

- ◆ A mãe refere ter-se sentido pouco orientada e apoiada pelos serviços de saúde para encontrar um caminho que lhe permitisse ajudar a filha a desenvolver o seu potencial e generaliza para os outros pais E3
- ◆ Por nascer numa maternidade onde não havia serviço de Pediatria a jovem foi encaminhada para o médico de família E4
- ◆ Os pais adiaram a ida ao médico de família mas quando foram este não valorizou as

difficultades iniciais da jovem e foi de encontro àquilo que naquele momento os pais sentiam E4

- ◆ A falta de médico na extensão de saúde causa transtorno no seguimento do jovem E7 E9
- ◆ Segundo a mãe o médico de família não tratou adequadamente dos problemas de saúde do jovem e teve que procurar médicos privados que resolveram os problemas do jovem E9
- ◆ A mãe procurou ajuda num médico particular mas o médico de família não quis passar todos os exames que segundo esse médico seriam necessários anualmente E11
- ◆ A mãe sente que neste momento o Gonçalo beneficiava de mais consultas de psicologia mas neste momento a continuidade desse acompanhamento está posta em causa E12

### **5ª Subcategoria: Apoio dos profissionais de saúde**

#### **Significados**

- ◆ A mãe considera que a lentidão em estabelecer o diagnóstico por parte dos serviços de saúde pode ter sido prejudicial para o desenvolvimento da filha E3
- ◆ A falta de informação por parte dos serviços médicos públicos fez com que a mãe procurasse médico privado que deu uma resposta mais adequada E2
- ◆ Foi a pedido da mãe que a jovem foi enviada para a terapia da fala que acabou por não ser benéfica E3
- ◆ Apesar de inicialmente não valorizar as queixas da mãe o médico de família acaba por encaminhar a jovem para o HP a pedido da mãe E4
- ◆ A mãe culpou o médico de família por não ter detectado a deficiência do filho durante a gravidez mas diz que a partir daí este foi mais cuidadoso no seguimento das outras grávidas E11
- ◆ A mãe procurou pelos seus próprios meios um seguimento médico especializado gratuito para a filha E4
- ◆ A mãe refere que aprendeu sozinha a preparar a alimentação para a sonda da filha E4
- ◆ A mãe refere as dificuldades que enfrenta para conseguir as sondas para a filha, tendo que recorrer a uma familiar que trabalha num HC E4
- ◆ A mãe refere ter recebido muito apoio na AAD e do médico de família em comparação com a falta de apoio do HD E10

### **Subcategoria: Apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade**

#### **Significados**

- ◆ A mãe valoriza a simpatia dos técnicos da AAD distrital mas refere a distância como uma das grandes dificuldades no seguimento dos jovens deficientes na fisioterapia E4
- ◆ A mãe considera que não lhe foram dadas as informações necessárias sobre os direitos sociais do filho E11
- ◆ Segundo a mãe a nossa sociedade ainda não é inclusiva em relação às pessoas com

deficiência e que existem poucos apoios sociais para estas famílias E11

- ◆ A mãe reclama da falta de lugares de estacionamento para deficientes no lugar onde vivem E10
- ◆ Segundo a mãe a ama não estimulava o filho o que fez com que retardasse o desenvolvimento E11

#### **4.4. RECURSOS QUE AS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RECONHECEM E UTILIZAM**

Nesta categoria surgiram quatro subcategorias que mostram quais os recursos que a família reconhece e utiliza para fazer face às dificuldades vivenciadas, Quadro VI.

Para que a família possa utilizar um recurso é necessário que esteja consciente da existência do mesmo, que o reconheça como capaz de lhe prestar apoio e suporte na vivência e resolução das situações problemáticas com que se depara e ainda que tenha condições para solicitar essa ajuda.

A primeira subcategoria que emergiu dos significados foi a família e refere-se ao suporte recebido dos familiares próximos, no cuidar dos membros da família durante momentos de crise ou no apoio prestado na vivência quotidiana dos problemas ligados à deficiência.

Para além do apoio prestado dentro da própria família, pelo pai do jovem, as avós aparecem como recurso mais disponível, reconhecido e utilizado, dando inclusivamente apoio económico em situação pontual. São ainda referidos outros familiares como recurso reconhecido e utilizado para dar apoio e suporte nos cuidados ao jovem.

Em situação de hospitalização do jovem longe de casa, os familiares que residem perto do hospital, são o recurso reconhecido e utilizado pela mãe para o período nocturno quando não pode ficar junto do filho.

Relativamente à segunda subcategoria serviços de saúde (recurso reconhecido e utilizado), os serviços de saúde locais são referidos pelas famílias como um recurso reconhecido e utilizado, quer na pessoa do médico de família ou da enfermeira da equipa de saúde familiar. O SAP do Centro de Saúde é também



referido como recurso de saúde num caso pontual. Há ainda a referência aos serviços do HD e às consultas de especialidade como primeiro recurso de saúde reconhecido e utilizado.

Na terceira subcategoria serviços de saúde (recurso reconhecido e não utilizado) surgem com destaque especial, os serviços de saúde locais e não diferenciados sendo até referida a escassez de meios da extensão de saúde da área de residência. Apesar da não utilização dos serviços locais como recurso de saúde, uma das mães refere que estes lhes dão resposta a solicitações específicas.

Na quarta e última subcategoria outros recursos da comunidade, as famílias destacam a escola do ensino oficial como recurso reconhecido e utilizado, donde se destaca o facto de as mães terem sentido um grande alívio no cuidar diário dos filhos perante o apoio dado pela escola. Os colegas e o seu apoio no percurso escolar também são destacados por uma das mães.

As escolas de ensino especial são também referidas com um recurso reconhecido e utilizado sendo até referido como preferencial ao ensino oficial.

A associação de apoio aos deficientes - AAD, quer a sediada na sede de concelho quer a distrital - é referida pelas famílias como um recurso reconhecido e muito valorizado no seu apoio no cuidar quotidiano do jovem deficiente. Esse apoio é de tal modo importante que os familiares de um dos jovens desvalorizam a contribuição pecuniária que fazem mensalmente à AAD. Os vizinhos são outro recurso reconhecido e utilizado como substituto da família.

Num dos casos a família conseguiu na religião um forte apoio que lhe permitiu superar o luto pela morte de um dos filhos deficientes.

Os serviços sociais nomeadamente a segurança social ou uma IPSS são referidas como recursos reconhecidos e utilizados por duas famílias.

Duas famílias destacam ainda o apoio dado pelo Município aos jovens deficientes quer no seu transporte quer apoiando a AAD concelhia. Uma família refere reconhecer como recurso para a resolução de um problema

específico, a junta de freguesia local mas que esta não deu resposta atempada ao seu pedido.

## **Quadro VI - CATEGORIA:**

### **Recursos que famílias com jovens deficientes reconhecem e utilizam**

#### **1ª Subcategoria: Família**

#### **Significados**

- ◆ Os principais apoios da mãe e do jovem eram a avó e o pai E2 E6
- ◆ Durante a hospitalização a mãe ficava em casa de um familiar, no período nocturno, enquanto que o pai e a avó davam apoio ao outro filho. E2
- ◆ Como durante a hospitalização não podia ficar no hospital com a filha durante o período nocturno a mãe ficava em casa de um familiar E4
- ◆ Após a morte dos pais a avó assumiu o papel de principal cuidadora do jovem como forma a ajudar o irmão mais velho E2
- ◆ Após a morte da mãe há 2 anos a jovem passou a ser cuidada pelos avós maternos E6
- ◆ O irmão valoriza o apoio que a avó lhe dá neste momento por cuidar do irmão mas perspectiva o futuro a cuidar do irmão E2
- ◆ A avó é que cuidava da jovem para a mãe trabalhar E8
- ◆ Perante a imaturidade da mãe e as dificuldades económicas do casal foi a avó paterna que deu apoio financeiro para que pudessem ir às consultas de ortopedia E3
- ◆ A mãe valoriza o apoio financeiro sempre prestado pela avó paterna E3
- ◆ Apesar de ser sempre a mãe que acompanha a jovem às consultas o pai dá grande suporte e mesmo perante dificuldades económicas incentiva a mãe a continuar E3
- ◆ Apesar da ajuda da família próxima é a mãe que cuida da filha a tempo inteiro E4
- ◆ O principal apoio familiar que a avó tem é uma sobrinha e o marido embora saiba que pode contar com as vizinhas prefere “não as chatear” E6
- ◆ A tia é o recurso familiar de momento para onde a jovem vai enquanto a mãe trabalha porque não gosta de a deixar sozinha E8
- ◆ Após os internamentos a mãe sentiu-se muito feliz por voltar para casa e para o apoio da família E9
- ◆ Apesar de ser sempre a mãe a decidir o caminho a seguir para a resolução dos problemas do jovem, contou sempre com o apoio do pai E9
- ◆ Em termos familiares a mãe conta com o apoio do pai E10 E11
- ◆ O principal apoio que a mãe recebeu foi da sua família alargada E12
- ◆ O grande apoio perante a morte do filho foi dado pela família e nas consultas de psicologia a que a mãe teve que recorrer E12

- ◆ O pai também sofreu muito com a morte do filho mas apoiaram-se mutuamente E12

### **2ª Subcategoria: Serviços de saúde (recurso reconhecido e utilizado)**

#### **Significados**

- ◆ A jovem melhorou das crises de epilepsia com a terapêutica do médico de família E10
- ◆ Apesar das dificuldades que passou nos primeiros tempos a mãe contou com o apoio do médico de família no domicílio E4
- ◆ A mãe notou que o filho não se apercebia de nada quando este tinha 18 meses e recorreu ao médico de família que o encaminhou para um HC E7
- ◆ Perante um episódio de convulsões a mãe recorreu ao médico de família que encaminhou para o HD E8
- ◆ O médico de família encaminhou a jovem para consultas de desenvolvimento e tratamento na AAD distrital e houve melhorias E10
- ◆ Aos 10 meses a mãe vendo que havia um atraso no desenvolvimento da filha levou-a a um médico na extensão de saúde que confirmou as suas suspeitas E10
- ◆ A mãe valoriza o apoio domiciliário quinzenal da enfermeira para a mudança da sonda de alimentação E4
- ◆ A enfermeira do CS presta cuidados domiciliários diários à jovem, ao fim-de-semana recorrem ao SAP do CS E6
- ◆ Segundo a avó o acesso ao apoio domiciliário de enfermagem foi fácil E6
- ◆ A mãe considera a enfermeira da extensão de saúde como o seu principal recurso de saúde E9
- ◆ O recurso de saúde usado em crise é o SAP do CS que se necessário encaminha para o HD E6 E8
- ◆ A mãe considera como recurso de saúde o HD em detrimento do médico de família E5
- ◆ A mãe valoriza muito os tratamentos e a disponibilidade da pedopsiquiatra, que segue o jovem, que tem evidenciado melhoras E7
- ◆ Na maternidade foi detectado de imediato que algo não estaria bem e o jovem foi encaminhado para um HC onde foi confirmado o diagnóstico de glaucoma congénito E9
- ◆ A mãe detectou que havia algum problema com o filho e foi de imediato encaminhada para a consulta de desenvolvimento E9

### **3ª Subcategoria: Serviços de saúde (recurso reconhecido e não utilizado)**

#### **Significados**

- ◆ A mãe refere usar raramente os serviços de saúde locais mas que estes lhe atendem os seus pedidos específicos E3
- ◆ A mãe não considera a extensão de saúde local como recurso de saúde devido à insuficiência de meios E5
- ◆ A mãe desvaloriza os cuidados prestados na extensão de saúde devido à falta de recursos

humanos e técnicos E5

- ◆ A confiança no médico de família ficou muito abalada devido a experiências negativas e a mãe reconhece como recurso de saúde o SAP do CS ou a urgência do HD E11
- ◆ A mãe não sentiu apoio por parte dos serviços de saúde locais E12

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ A escola (ensino oficial)

**Significados**

- ◆ A jovem fez todo o percurso escolar no ensino oficial e foi ajudada pela maior parte dos colegas E5
- ◆ Para a mãe foi um alívio quando o filho entrou no infantário e sentiu apoio nas educadoras e auxiliares E7
- ◆ A mãe sentiu-se aliviada quando os filhos entraram na escola E12
- ◆ O jovem teve professora de apoio e computador para trabalhar E7
- ◆ Uma professora com a mesma doença interessou-se pelo jovem e ajudou a encontrar um especialista para seguir o jovem E12
- ◆ Devido a não haver pré-primária na área de residência e de não haver transporte para a localidade mais próxima os jovens tiveram uma educadora que se deslocava ao domicílio 1 ou 2 vezes por semana E12

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ A escola (ensino especial)

**Significados**

- ◆ O jovem adaptou-se bem ao mudar da Escola oficial para o ensino especial do CAD E7
- ◆ A mãe valoriza muito a entrada do jovem para o CAD considerando que ele lá é melhor tratado do que foi no ensino oficial E7
- ◆ A passagem da jovem pelo ensino oficial foi muito breve tendo optado pelo ensino especial E10

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ Associação ou Centro de apoio a deficientes - vertente CAO

**Significados**

- ◆ O irmão valoriza o apoio da AAD e perspectiva a possibilidade desta poder dar um maior apoio E2
- ◆ A avó acha que os jovens são bem tratados na AAD e que esta deveria ver os seus serviços alargados com um internamento para os jovens que necessitassem E6
- ◆ O irmão desvaloriza a contribuição pecuniária que dá mensalmente à AAD E2
- ◆ O irmão reforça o apoio da AAD no cuidar quotidiano do jovem E2
- ◆ A mãe valoriza o apoio da AAD na ocupação dos jovens deficientes e para que eles se

---

habituem a ter uma rotina diária E5

- ◆ A mãe valoriza o alívio que a AAD lhe trouxe no cuidar diário da/o filha/o deficiente E5 E7
- ◆ Apesar de ser uma longa viagem diária para a AAD distrital a mãe valoriza o facto de poder ir trabalhar descansada E10
- ◆ A mãe tinha muita confiança na AAD distrital onde o jovem esteve muito tempo ao ponto de nos últimos 4 anos ficar lá durante toda a semana e só vir a casa no fim-de-semana E9
- ◆ A mãe já teve apoio domiciliário da AAD e Segurança Social durante algum tempo mas neste momento refere não necessitar, mas sabe que pode contar com esse recurso E4
- ◆ A jovem tem apoio do domiciliário para higiene e levante da AAD em dias alternados E6

---

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ Os vizinhos

---

**Significados**

- ◆ A mãe procurava apoio na vizinhança com receio de preocupar a avó. E2
- ◆ Quando a mãe não está em casa as vizinhas olham pela jovem E10

---

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ A religião

---

**Significados**

- ◆ O Gonçalo refere que encontrou na Bíblia a força para animar a mãe E12
- ◆ A mãe refere que perante a grande perda que foi a morte do irmão o Gonçalo procura força na religião E12
- ◆ A religião que seguem foi um apoio muito importante durante o luto pela morte do Miguel E12

---

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ Serviços sociais

---

**Significados**

- ◆ A mãe recorreu à Segurança Social e conseguiu algum apoio para as sondas e fraldas E4
- ◆ A avó refere o apoio de uma IPSS em consultas e ajudas técnicas E6
- ◆ A avó espera ter o apoio da Segurança Social para encontrar o local adequado para internar a jovem E6

---

**4ª Subcategoria: Outros recursos da comunidade:**

- ↳ Serviços Municipais

---

**Significados**

- ◆ O irmão refere considerar que deveriam haver mais apoios sociais para este tipo de instituições e sublinha o apoio do município. E2
  - ◆ A mãe sente-se agradecida ao Município por ter cedido o transporte que leva os jovens
-

para o CAD E7

- ◆ A mãe recorreu à junta de freguesia para resolver a questão do estacionamento mas até ao momento nada fizeram E10

#### **4.5. ESTRATÉGIAS DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES PERANTE AS NECESSIDADES E DIFICULDADES VIVENCIADAS**

Nesta categoria foram identificadas quatro subcategorias, Quadro VII, que denunciam as estratégias utilizadas pelas famílias para fazer face às exigências, necessidades e dificuldades inerentes à situação de ter um jovem deficiente no seu seio.

A primeira subcategoria valorização dos aspectos positivos da sua realidade, as famílias procuram enfatizar os aspectos positivos de toda a situação vivida ao mesmo tempo que procuram minimizar os aspectos mais negativos. Inclui-se nesta estratégia o facto de saber que existem outras situações mais graves do aquela que estão a viver ajuda a família a aceitar melhor a sua própria situação. É ainda referida com alguma frequência uma certa infantilização do jovem deficiente, que sendo na maior parte dos casos um jovem adulto é visto pela família como uma eterna criança o que ajuda a aceitar a sua necessidade de apoio e cuidados familiares constantes e permanentes.

Enquadrada ainda nesta estratégia encontra-se a procura de uma explicação para uma situação de crise, que apesar de não confirmada pelos médicos acaba por servir para a mãe se sentir menos culpada.

Na segunda subcategoria reorganização familiar, verificam-se dois aspectos fundamentais, a grande mudança introduzida na vida família passa pela necessidade de acompanhamento constante do jovem quer devido à necessidade de cuidados de saúde quer devido a uma necessidade permanente de vigilância ou de cuidados familiares.

Perante situações de crise como a hospitalização do jovem ou para ir às consultas, a família vê-se na necessidade de se reorganizar com vista ao acompanhamento do jovem.

Devido à necessidade de cuidados constantes a mãe é geralmente quem cuida e quem tem que deixar de trabalhar para poder cuidar do filho.

A terceira subcategoria fomentar a integridade familiar surge como mais uma estratégia da família que acaba por revelar por um lado a valorização que é dada à união familiar e por outro lado a valorização dada à mãe que surge como o pilar fundamental da família.

Como processos de minimização do sofrimento, dos significados agrupados nesta quarta e última subcategoria, surge em destaque a procura de viver no presente procurando não pensar demasiado no futuro. A vida da família acaba por ser centrada no cuidar do jovem deficiente, onde mais uma vez se destaca a mãe como principal cuidadora, procurando estar atenta a todos os sinais do filho no sentido de minimizar as suas dificuldades.

Verifica-se ainda que a predestinação, o factor sorte/azar é referido pelas famílias como forma de minimizar o seu sofrimento. É de referir ainda a procura de proteger o filho saudável, face ao sofrimento da filha dependente total devido à deficiência, referido por uma mãe.

#### **Quadro VII - CATEGORIA:**

#### **Estratégias das famílias com jovens deficientes perante as necessidades e dificuldades vivenciadas**

---

##### **1ª Subcategoria: Valorização dos aspectos positivos da sua realidade**

---

##### **Significados**

---

- ◆ O facto de saber que outras pessoas vivem situações idênticas ou piores ajuda a mãe a aceitar melhor a doença do/a filho/a E1 E3 E7
  - ◆ O irmão mais velho compara o cuidar do jovem ao cuidar da sua filha. E2
  - ◆ Perante a deficiência da filha a mãe procura valorizar a sua companhia e o seu carinho E5
  - ◆ A mãe refere a tendência que existe em geral de se tratar os deficientes sempre como eternas crianças E5
  - ◆ O Gonçalo fala do irmão gémeo falecido e refere que sabe que ele neste momento está no paraíso E12
  - ◆ Perante a crise convulsiva que acabou por tirar a vida ao seu filho Miguel a mãe procura encontrar uma justificação mas as suas suspeitas de que os reflexos luminosos podem
-

estar na origem das crises não foram confirmadas pelo médico E12

## **2ª Subcategoria: Reorganização familiar**

### **Significados**

- ◆ O pai não podia acompanhar o filho às consultas por estar a trabalhar e ser a única fonte de rendimento familiar E1
- ◆ Durante as hospitalizações da jovem a mãe ficava com ela enquanto que o irmão ficava com o pai com o apoio da tia E4
- ◆ A principal mudança na vida da família devido à deficiência do jovem foi a necessidade de uma vigilância médica constante E9
- ◆ Para poder estimular o filho a mãe teve que deixar de trabalhar fora E11
- ◆ O facto de ter tido gémeos levou a mãe a não poder trabalhar fora pois não tinha quem cuidasse dos filhos mas sente que a sua deficiência ainda limitou mais essa possibilidade E12
- ◆ A mãe deixou de trabalhar fora para se dedicar a tempo inteiro à filha deficiente E4
- ◆ O quotidiano da mãe era dedicado a cuidar dos filhos a avó ajudava sempre que podia E6
- ◆ A mãe refere como principais dificuldades quotidianas no cuidar da filha a sua necessidade de acompanhamento constante em oposição à necessidade da mãe de trabalhar E3

## **3ª Subcategoria: Fomentar integridade familiar**

### **Significados**

- ◆ A mãe valoriza a união familiar e a grande importância de a filha mais nova ser saudável E3
- ◆ A mãe é considerada pela família como o pilar fundamental E7

## **3ª Subcategoria: Processos de minimização do sofrimento**

### **Significados**

- ◆ O/a irmão/mãe refere que o mais importante é colocar a sua atenção no momento presente E2 E10
- ◆ A mãe é realista em relação ao futuro da filha, sabe que este não será longo e prefere não pensar muito sobre isso E4
- ◆ A mãe refere que organiza a vida em função das filhas e que procura sempre o melhor para elas E3
- ◆ O quotidiano da mãe é centrado no cuidar da filha, estando atenta a todos os seus sinais E4
- ◆ A vida da mãe é centrada na filha deficiente E5
- ◆ A mãe aceita a doença do filho como uma predestinação e procura centrar toda a sua força para cuidar do filho E7



- ◆ Apesar da pouca sorte de ter um filho deficiente a mãe procura valorizar o facto de ter tido sempre o acompanhamento necessário E9
- ◆ O facto de não se ter confirmado que a causa do atraso de desenvolvimento era genética leva a mãe a atribuir a causa ao azar E9
- ◆ A mãe tentou proteger o filho mais novo perante o sofrimento da irmã E4

#### **4.6. RESPOSTAS DOS PROFISSIONAIS (DE SAÚDE E SOCIAIS) FACE ÀS NECESSIDADES E DIFICULDADES VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES**

A partir dos significados agrupados no Quadro VIII foram identificadas duas subcategorias que correspondem a dois diferentes tipos de respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes.

A primeira subcategoria atitudes e comportamentos de suporte e ajuda para com as famílias com jovens deficientes, refere-se ao agrupamento de significados onde se destaca a importância dada pelas famílias à informação sobre a situação clínica do jovem quer em relação à forma como é transmitida quer pela sua veracidade e pertinência.

A possibilidade de acompanhar os filhos durante o internamento hospitalar, o apoio dado pelos profissionais de saúde quer na forma como cuidam do jovem quer no apoio que dão à família é outro aspecto muito valorizado.

As associações ou centros de apoio a deficientes são também destacados pelas famílias sobretudo quando procuram ir de encontro às suas percepções e necessidades.

Quanto à segunda subcategoria atitudes e comportamentos de desrespeito para com as famílias com jovens deficientes verifica-se que a informação é mais uma vez referenciada pela família como muito importante embora desta feita de uma forma negativa e sem respeito pelas necessidades do jovem ou da família. A forma brusca como é dada a informação, ou a omissão desta ou a falta de verdade na sua transmissão são aspectos focados pelas famílias

como desrespeitantes do seu sofrimento e não apoiantes numa situação tão delicada para as famílias.

A falta de respeito pelo sofrimento de uma mãe, por parte das enfermeiras da maternidade agravou muito a sua angústia perante a notificação do diagnóstico da filha.

A falta de apoio perante situações de vigilância da situação de saúde do jovem ou em hospitalizações são também referidos pelas famílias como atitudes de desrespeito.

É referida ainda falta de respeito pelos sentimentos da jovem e da mãe ao não permitirem que a mãe acompanhasse a filha numa consulta de ginecologia que servia para confirmar se a jovem tinha ou não sido violada por um colega do CAD.

#### **Quadro VIII - CATEGORIA:**

#### **Respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes**

##### **1ª Subcategoria: Atitudes e comportamentos de suporte para com as famílias com jovens deficientes**

#### **Significados**

- ◆ A notificação do diagnóstico foi dada de forma gradual o que para a mãe torna desculpável a falta de uma atenção mais especial E9
- ◆ A enfermeira do HP não quis dar à mãe falsas esperanças e a mãe decidiu não deixar operar a filha a segunda vez E6
- ◆ O cirurgião / médico procurou não dar falsas esperanças à mãe / aos pais E4 E7
- ◆ A mãe recebeu informação da pediatra sobre o que fazer em caso de crise E8 E12
- ◆ O pediatra apercebendo-se que a mãe ouvira o que dissera inadvertidamente procurou corrigir o que dissera E4
- ◆ Perante o sofrimento da mãe a pediatra procura de imediato explicar à mãe o que se passa com o filho mas a confirmação só acontece ao fim de um mês E11
- ◆ Durante o internamento a mãe esteve sempre com o filho mesmo no período nocturno E9
- ◆ A avó considera que o jovem foi bem cuidado pelas enfermeiras do HP durante a hospitalização. E2
- ◆ A mãe sentiu-se muito bem tratada e apoiada pelo pessoal do HC E9
- ◆ Todo o percurso para estabelecimento do diagnóstico foi muito doloroso para a mãe mas

contou sempre com o apoio dos médicos E7

- ◆ Segundo a avó a mãe sentiu-se apoiada pelos profissionais de saúde a que recorreu E2
- ◆ A mãe valoriza o apoio dado por uma psicóloga do HD apesar de não ter pedido apoio ao serviço E3
- ◆ A mãe valoriza o apoio e encaminhamento para a consulta de psicologia feito pela administrativa do departamento de psiquiatria do HD num momento de grande crise E3
- ◆ A mãe sentiu muito apoio por parte da pedopsiquiatra E7
- ◆ Vendo o desespero da mãe os médicos procuraram resolver o problema das viagens e da espera nos consultórios E7
- ◆ Apesar de não terem elucidado totalmente a mãe sobre a doença dos filhos esta sentiu que eles foram bem tratados nas consultas de desenvolvimento da AAD distrital E12
- ◆ A mãe valoriza o papel que a escola oficial, com a ajuda da AAD, tem na procura de uma solução para a orientação profissional da filha mas coloca a hipótese de procurar outra ajuda caso não veja avançar esta questão E3
- ◆ A mãe valoriza a opinião de uma professora do CAD que foi de encontro à sua percepção de que aquele não seria o local adequado para manter a filha E3

## **2ª Subcategoria: Atitudes e comportamentos de desrespeito para com as famílias com jovens deficientes**

### **Significados**

- ◆ Segundo a mãe a notificação do diagnóstico foi dada de uma forma muito brusca E11
- ◆ O primeiro diagnóstico foi colocado fora de questão mas não foi dada mais nenhuma informação aos pais E10
- ◆ A avó refere que os profissionais de saúde do HP não davam as informações que a mãe solicitava E6
- ◆ A demora em a filha vir para perto de si após o parto levou a mãe a desconfiar que algo não estava bem mas quando perguntou não lhe deram a verdadeira explicação E10
- ◆ Os médicos mandaram chamar o pai para informar que a filha tinha problemas mas o diagnóstico não estava correcto E10
- ◆ Quando a mãe pensava que ia ter alta com a filha é que disseram que não podia sair porque a filha não estava bem E10
- ◆ Mesmo perante os exames que confirmaram as suspeitas da mãe os pediatras do HD tiveram algumas dúvidas E12
- ◆ A família não foi informada pelos serviços de saúde sobre o que fazer numa crise E2
- ◆ As enfermeiras do HD mostraram desrespeito pela mãe ao comentarem na sua frente que a morte da filha seria um alívio para ambas E5
- ◆ A mãe não sentiu apoio por parte dos médicos do HD sobretudo no controlo periódico

**E12**

- ◆ **A mãe refere ter recebido pouco apoio do pessoal do HP durante a hospitalização E4**  
Perante o facto de a terem impedido de acompanhar a jovem na consulta de ginecologia para confirmação da suspeita de violação a mãe sente que não lhe disseram toda a verdade resolveu tirar a filha do CAD e colocá-la na AAD onde ia às consultas E10

## **4.7. SÍNTESE TEÓRICA**

Tristeza, choque, desgosto, desilusão, dificuldades de aceitação e revolta foram as emoções e sentimentos experimentados pelas famílias perante a notificação do diagnóstico e que se mantêm na vivência quotidiana da situação de deficiência. Aos sentimentos descritos junta-se a solidão que advém sobretudo da falta de apoio sentida pelas famílias e que passa por todos os níveis: pela família alargada, pela comunidade, pelos serviços de saúde e pelas instituições sociais a que as famílias recorrem.

A ausência de apoio, a pouca disponibilidade ou a escassez de meios técnicos ou humanos dos recursos de saúde locais leva a que algumas famílias sintam não ter a resposta adequada aos seus problemas e acabem por deixar de os utilizar enquanto recurso. Surge assim que algumas famílias consideram como recurso de saúde o SAP do CS ou o HD quer nas consultas da especialidade quer no serviço de Urgência a que recorrem em situação de crise. Todas estas dificuldades, associadas também à desvalorização das percepções das famílias em relação aos problemas do jovem, acabam por gerar uma descontinuidade nos cuidados prestados e a necessidade das famílias procurarem a resposta aos problemas vivenciados pelos seus próprios meios, recorrendo a outro tipo de apoio ou aprendendo à sua custa.

Na vivência quotidiana da situação de deficiência surgem outros aspectos que importa referir, por um lado temos a gestão das situações de crise onde os sentimentos mais expressos são o medo e alguma dificuldade em conseguir dar a resposta adequada. Quando se fala do presente, e é no momento actual

que as famílias referem procurar colocar a sua maior atenção, o principal cuidado das famílias é fomentar a autonomia dos jovens e a sua aceitação da situação de deficiência como algo que será para sempre. Esta aceitação passa por dois aspectos fundamentais: a aceitação da condição de deficiência pelo jovem e sua família e a sua inclusão social.

Relativamente à inclusão social são referidas dificuldades no seio da própria comunidade donde ressaltam as dificuldades ligadas à inclusão e manutenção do jovem no ensino oficial. É de assinalar que a frequência de escolas de ensino especial é também referida como problemática para algumas famílias, sobretudo porque as expectativas dos pais e de alguns jovens acabam por ser de certo modo defraudadas em ambos os ensinos.

Algumas famílias referem dificuldades relacionadas com a distância entre a sua área de residência e o local onde os jovens são seguidos, quer em consultas quer na escola ou CAO, no entanto é de assinalar a procura de ultrapassar estas dificuldades por parte dos actores envolvidos.

O cuidar constante de um jovem com deficiência acaba por trazer uma sobrecarga a vários níveis à família, sobretudo à mãe ou quem a substitui como cuidadora principal, no entanto os sucessos no cuidar do jovem ou as suas melhorias clínicas são para as famílias motivo de orgulho e alegria, o que faz ressaltar a necessidade que as famílias sentem de valorização do seu papel de cuidadoras, o que nem sempre é respeitado pelos profissionais de saúde ou das instituições sociais.

Perante as dificuldades vivenciadas as famílias fazem uso de vários recursos, donde se destaca a família como principal fonte de apoio na vivência quotidiana da situação de deficiência, no entanto são ainda feitas referências ao alívio que as famílias, sobretudo a mãe enquanto principal cuidadora, sentem durante o período do dia que o jovem está na instituição que lhe dá apoio, seja esta a escola do ensino oficial, especial ou outra instituição de apoio a deficientes. É assinalado ainda o apoio dado por outras vertentes da comunidade, como os serviços sociais, os serviços municipais, os vizinhos ou a Igreja que frequentam.

As estratégias desenvolvidas pelas famílias para fazer face a todas as dificuldades que vivenciam e para lidar melhor com a deficiência dos filhos, quer seja no seu dia-a-dia quer em situação de crise, passam pela valorização dos aspectos positivos de toda a situação vivida e a desvalorização dos aspectos mais negativos, também o facto de saber que outros vivem situações idênticas ou piores são mecanismos que ajudam a família a lidar com a deficiência e facilita a sua aceitação. É ainda referida com alguma frequência uma certa infantilização do jovem deficiente, o que de certo modo facilita a aceitação da sua contínua necessidade de ser cuidado.

Outra estratégia que as famílias desenvolvem, para fazer face à necessidade de acompanhamento constante do jovem passa pela reorganização familiar, neste aspecto a principal mudança referida pelas famílias foi o facto da mãe deixar de trabalhar para poder cuidar do jovem. A mãe assume assim não só o papel de principal cuidadora mas também o de pilar fundamental onde a família assenta e vai buscar forças para a necessária união e manutenção da integridade familiar. A vida da família acaba por, na maioria das vezes, ser centrada no cuidar do jovem deficiente de forma que todas as suas necessidades sejam satisfeitas.

Perante todas as dificuldades e necessidades que estas famílias vivenciam no seu quotidiano é natural que sintam necessidade de serem alvo de atitudes de respeito por parte dos profissionais das instituições a que recorrem. Daí que refiram como fundamental a informação que deve ser atempada e verdadeira mas também dada de uma forma que respeite os seus sentimentos; a possibilidade de acompanhar os filhos durante o internamento hospitalar, o apoio dado pelos profissionais de saúde ou das instituições sociais quer na forma como cuidam do jovem quer no apoio que dão à família são outros aspectos muito valorizados. É de realçar a estreita ligação entre a qualidade da informação prestada aos pais e a conseqüente relação de confiança que daí advém. A qualidade dos cuidados prestados ao jovem é também facilitadora desta relação de confiança.

É interessante referir que apesar da referência por parte das famílias que procuram viver o dia-a-dia centradas no momento presente, as perspectivas

futuras do jovem ocupam lugar de destaque e a capacidade dos profissionais de saúde, nomeadamente o médico, predizerem o futuro dos filhos é muito valorizado pelas famílias e pode ser a base para a confiança ou desconfiança nos cuidados prestados e o ponto de partida para a procura de outro recurso de saúde - o médico privado. O que acaba por estar relacionado com outra necessidade referida pelas famílias: ter um rendimento económico suficiente. Quanto ao futuro, a preocupação mais manifesta pelos pais é sobre quem cuidará do jovem após a sua morte. Perante este medo os pais colocam várias hipóteses que vão desde o apoio dos irmãos até à possibilidade de institucionalização do jovem. O futuro profissional dos jovens deficientes e a possibilidade de poderem ter uma ocupação remunerada é uma preocupação comum à maioria das famílias.

Apesar da maioria dos sentimentos expressos serem negativos, a esperança ligada à possibilidade de um futuro mais promissor é um sentimento que também é verbalizado, mas nem sempre é possível a sua manutenção face a complicações inesperadas.

#### **4.8. VALIDAÇÃO DA SÍNTESE TEÓRICA**

A análise qualitativa que Maroy propõe refere a validação da síntese teórica como o último passo. Uma das propostas de validação desta autora passa por devolver “às pessoas do estudo um primeiro feedback das análises feitas” (Albarello et al 1997: 154)

Neste sentido foram contactadas sete das doze famílias entrevistadas neste estudo, sempre na pessoa de quem deu a entrevista, a quem foi solicitado que verificassem se a síntese teórica identificava as suas experiências, necessidades e dificuldades inerentes à situação de deficiência vivenciadas pela família. Durante este processo houve uma procura de esclarecer todas as dúvidas apresentadas relativamente a frases ou termos empregues e todas as famílias afirmaram que esta síntese ilustrava as suas vivências relativamente à situação específica de ter um jovem deficiente no seu seio.

## 5. DISCUSSÃO DOS DADOS

Verifica-se através da análise dos dados que a forma como as famílias com jovens deficientes vivenciam a situação de deficiência e se relacionam com as instituições de saúde e sociais a que recorrem, tem uma forte componente emocional reveladora de momentos de grande sofrimento, que se manifestam sobretudo em momentos de crise mas que estão patentes na vida quotidiana da família no seio da comunidade.

Foi debaixo deste clima emocional que foram expressas as necessidades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes. De acordo com Chalifour (1989) estas necessidades são sobretudo do domínio social, embora surja uma de cariz intelectual que é *Sentir que está informado/a* e outra de cariz físico - biológico que é *Ter um rendimento económico suficiente*.

Na vivência quotidiana surgem dificuldades no relacionamento com as instituições de saúde e sociais a que as famílias recorrem e que acabam por agravar as necessidades anteriormente referidas. Na tentativa de satisfação dessas necessidades as famílias desenvolvem estratégias internas, que se revelam mais ou menos eficazes, e fazem uso dos recursos que estão disponíveis e que reconhecem como tal. Os profissionais (de saúde e sociais) enquanto recurso nem sempre dão resposta às necessidades de forma adequada dando suporte e ajuda ao jovem deficiente e sua família.

Importa agora retomar as questões principais deste estudo:

- Que necessidades de suporte e ajuda vivenciam as famílias com jovens deficientes?
- Como são vistas as instituições sociais e de saúde pelas famílias com jovens deficientes?

De acordo com estas questões será feita a discussão dos dados, utilizando a sequência de categorias apresentada:



- ✦ Emoções e sentimentos vivenciados pelas famílias com jovens deficientes,
- ✦ Necessidades vivenciadas pelas famílias devido à situação de deficiência,
- ✦ Dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais,
- ✦ Recursos que as famílias com jovens deficientes reconhecem e utilizam,
- ✦ Estratégias das famílias com jovens deficientes perante as dificuldades e necessidades vivenciadas,
- ✦ Respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes.

De seguida apresento a discussão dos dados que pretende efectuar a validação teórica da análise de dados e será efectuada tendo por base as declarações significativas dos entrevistados na sua forma original.

### **5.1. EMOÇÕES E SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES**

A notificação de um diagnóstico de deficiência numa criança, ou num jovem, ou a simples constatação por parte dos pais das diferenças que o seu filho apresenta em relação às outras crianças da sua idade leva ao desabrochar de sentimentos e emoções que sendo semelhantes acabam por ser vivenciados de forma individual por cada membro da família.

A palavra emoção deriva do latim *emovere* que significa *colocar-se em movimento*. No Grande Dicionário Enciclopédico emoção é definida como: “estado de ânimo caracterizado por uma comoção orgânica, conseqüente a impressões dos sentidos, ideias, recordações, que provoca fenómenos

viscerais, que o indivíduo emocionado percebe e que se traduzem frequentemente em gestos, atitudes ou outras formas de expressão.” (Soares e Ferreira 2000: 2239)

António Damásio (1995, 2000) que é actualmente considerado uma referência sobre este assunto, considera que emoção não é um estado psicológico mas sim um conjunto de mudanças físicas internas (alterações químicas, viscerais e musculares) e do sistema nervoso e define emoção como um programa de estratégias activas e cognitivas. Segundo a sua terminologia as emoções não são conscientes e é a partir delas que nascem os sentimentos que, segundo o autor citado, são a percepção dessas mudanças e umas vezes são conscientes e outras não. Especificando que “os sentimentos permitem-nos vislumbrar o que se está a passar na nossa carne, no momento em que a imagem desse estado se justapõe às de outros objectos e situações. Em virtude da justaposição, as imagens do corpo atribuem às outras imagens uma determinada qualidade positiva ou negativa de prazer e de dor” (Damásio, 1995:172-173).

Ainda segundo Damásio as emoções têm uma função reguladora da vida uma vez que regulam as decisões que o indivíduo tem que tomar face ao risco. Este cientista refere três tipos de emoções: as de fundo, que são mais vagas, como o entusiasmo ou o desencorajamento, as primárias, que são as mais pontuais, como a tristeza, o medo, a raiva ou a alegria, e as sociais, que são um resultado sócio-cultural, como a compaixão, a vergonha ou o orgulho.

Vários autores citados por Chalifour (1989) têm definições semelhantes às propostas anteriormente. “Uma vez que as emoções são uma das etapas que leva ao reconhecimento e satisfação das necessidades torna-se importante que a sua expressão seja encorajada” (Chalifour 1989:43).

Retomando os dados deste estudo na categoria *Emoções e sentimentos em torno da deficiência* distinguem-se três subcategorias:

- ◆ Expressão de emoções e sentimentos relacionados com o diagnóstico
- ◆ Expressão de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência

◆ Expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada,

Toda a situação vivenciada em torno da descoberta e notificação do diagnóstico de deficiência é uma experiência com uma forte componente emocional de tal modo que apesar de na maioria dos casos já se terem passado anos sobre esse momento ele ainda é recordado pelas famílias com muita emotividade visível em momentos de choro e na expressão facial dos nossos entrevistados e sobretudo quando estas eram as mães.

Quando a notificação do diagnóstico acontece ainda na maternidade, ou seja quando os pais são confrontados com o nascimento de uma criança deficiente, como aconteceu a seis das famílias deste estudo, existem inúmeras descrições na literatura consultada das emoções e sentimentos vivenciados. Para Brazelton e Cramer (1993) o período inicial é geralmente de choque e deve-se à percepção súbita de que a criança não corresponde à imagem ideal do bebé criada durante a gestação.

Para Whaley e Wong (1989) as respostas dos pais perante diagnóstico de deficiência numa fase subsequente da vida da criança são semelhantes às reacções que se observam ante o nascimento de uma criança com deficiência e podem incluir: culpa e auto-acusação, ansiedade, amargura, tristeza, raiva, inveja de outros que não têm que suportar tal “fardo” e culpabilização dos profissionais de saúde por não resolverem a situação dos filhos.

O luto pela perda da criança perfeita é um processo que permite a reorganização emocional e a adaptação gradual à realidade, neste sentido Peterson refere que “é o processo de luto que os vai ajudar a ultrapassar, em parte esses sentimentos permitindo uma reorganização emocional e a posterior aceitação realista do seu bebé” (Pimentel 1997: 134).

A emoção mais descrita pelos entrevistados é a tristeza. Uma vez esta é relatada na primeira pessoa pelas mães, outras são as avós, actualmente principais cuidadoras que falam sobre os sentimentos vivenciados.

*Coitadinha [a mãe] ficou triste, pois então...E2*

*A minha filha ficou muito triste, gostava muito de uma menina e depois ela coitadinha nasceu assim e ela ficou muito mal, nem sequer tinha paciência para aturar o outro... porque a “Verónica” é gémea com outro mano...E6*

*Vim muito triste, quando soube realmente o que era, sofri muito, chorei um mês inteiro, um mês inteiro até conseguir comunicar à filha, até conseguir falar com a filha foi-me difícil, muito difícil, foi complicado, muito difícil dizer à filha, depois ela encarou bem.E7*

A vivência dessa tristeza leva por vezes as mães a temerem que sejam consideradas como rejeitantes.

*Foi um tormento grande para a minha vida... (Chora) porque sou muito nervosa e ... eu aceitei a minha filha... eu gosto tanto dela... como qualquer deles...às vezes custa-me tanto, tanto ...as pessoas podem pensar ela chora porque não a aceita... E5*

Na descrição do momento da notificação o choque é, tal como o descrito na revisão da literatura, um sentimento descrito pelos entrevistados, mas encontra-se geralmente misturado com outras emoções e sentimentos e está por vezes sujeito a interpretação por parte dos sujeitos.

*Eu nunca tinha ouvido falar em tal doença. Sim em cabeça de água, isso já tinha ouvido falar mas não tinha conhecimento, eu própria de ver...e então quando me disseram que era hidrocefalia eu tive de perguntar “o que é isso?” porque para mim era um bicho de 7 cabeças menos aquilo que ela tinha...E4*

Brazelton e Cramer (1993) referem que o choque acaba por interferir nos cuidados iniciais ao bebé devido a haver uma certa rejeição da criança, como é visível na declaração que se segue.

*Foi um desgosto muito grande, o choque foi muito grande, acho que ele tinha 14 anos e eu ainda não estava convencida que ele que era assim... (...) estive na maternidade os 4 dias a calmantes, elas é que tratavam do Filipe, eu tinha o peito todo encaroçado por não dar mama, elas davam-lhe o biberão e ele também não queria mamar porque o peito já estava tão encaroçado que não deitava nada, elas é que me faziam massagem ao peito, porque eu não aguentava mais...E11*

Se a deficiência implica o compromisso momentâneo de alguma função vital e o recém-nascido é levado para a Unidade de Cuidados Intensivos de Neonatologia e colocado numa incubadora, para Esteves (s/d) as mães passam por um grande sofrimento ligado sobretudo ao facto de não terem ainda compreendido a dimensão do problema e ao facto de estarem longe do seu bebé e acompanhadas de outras mães que têm consigo os seus bebés. Esse sofrimento foi de tal modo intenso para uma mãe que acabou por pedir a alta antes da filha poder sair.

*Ela esteve 16 dias internada quando nasceu (...) Estive lá 10 dias e depois desses 10 dias tive que me vir embora porque eu já não conseguia estar lá mais... porque era duro demais, ir lá e vê-la na incubadora, uma miúda com peso normal, não é? Era muito doloroso para mim... o ginecologia deu-me alta ...havia um que não me queria dar alta mas o outro disse assim: "Esta senhora deve ir embora, eu acho que a alta para ela é melhor porque ela está a sofrer demais cada vez que lá vai..." eu vinha de lá chorando cada vez que lá ia ver a menina... via as outras mães que estavam ao meu lado com os filhos ao pé delas e eu ... era muito doloroso ir lá ao pé dela e não a ter ao pé de mim... pronto... E10*

Por vezes o internamento prolonga-se muito para além do previsto como foi o caso de uma mãe que quando foi para a maternidade ter o seu primeiro filho jamais poderia supor que estaria bastante tempo longe de casa, passando do HD para um HC onde o filho foi operado.

*Sim fui logo para lá [para o HC] passei lá o Natal (...) ele entretanto tinha sido operado, a operação tinha corrido bem e então deixaram-me vir passar o Ano Novo a casa. Depois voltei e ainda estive bastante tempo no hospital com ele vinha às vezes passar o fim-de-semana e depois ia outra vez... ia e vinha e depois ia outra vez... depois ele estava melhor e vinha e depois ia outra vez, foi assim. Foi um período complicado sempre caminho do médico...E9*

Os sentimentos de desilusão e revolta perante o nascimento de um filho deficiente são também descritos pelas mães, relacionados sobretudo com os cuidados que tiveram no seguimento da gravidez. Estes sentimentos estão, como já referido, geralmente associados à percepção súbita de que a criança não corresponde à imagem ideal do bebé criada durante a gestação.

*Eu fui sempre a todas as consultas, mesmo durante a gravidez, tive sempre muito cuidado, eu fumava e durante a gravidez deixei de fumar...tive todo o cuidado para não fazer nada que fizesse mal ao feto, tive uma gravidez do mais normal e depois ela nasceu... E3*

*Fui seguida sempre nas consultas, fiz análises, fiz ecografia estava sempre tudo bem e...eles nunca me disseram nada durante a gravidez, estive tudo bem...E9*

*Foi uma criança muito desejada e ficava muito feliz por ele ... por estar grávida... quando fui para o hospital estava feliz por ir ter filho e achava que ia correr tudo bem ... fui seguida na gravidez e o parto também foi fácil ...só que depois foi um período muito difícil, foi mesmo muito complicado! E9*

*A irmã foi porque fiquei grávida, não foi planeada, ele já foi e depois senti essa revolta, uma coisa que eu queria tanto e ainda por cima o rapaz, para o meu marido disse vamos tentar o rapaz e foi o rapaz e vir assim, uma coisa que a gente tanto desejou e ele depois vir assim, fiquei revoltada até com Deus ao ponto de virem aqui pessoas falarem sobre isso e eu dizer: “Olhe minha senhora saia daqui porque se existe Deus e se antigamente ele pôs os coxos a andar e os cegos a ver não sei porque agora deixa vir tantos problemas ao mundo. Saia daqui da minha porta que eu não quero ouvir falar de Deus.” Ao ponto de eu dizer isso veja lá como é que eu estava.E11*

Também emergiu da análise a culpa por parte das mães, sobretudo ligada ao facto de não se ter apercebido logo do problema do filho. Brazelton e Cramer (1993) referem que essa culpa nasce nos pais porque se sentem responsáveis pelo problema dos filhos, do mesmo modo que podem procurar outros responsáveis, nomeadamente os profissionais de saúde.

Algumas mães culpam a sua imaturidade e inexperiência por não se terem apercebido logo do problema dos filhos.

*Vi logo que ele era uma criança diferente, era uma criança que foi sempre de comer e dormir, uma criança muito sossegada, como era o primeiro tive alguma dificuldade em perceber, mas às vezes apercebia-me “então mas ele ainda dorme!?” às vezes ia ao pé e via-o muito parado, aquela criança muito sossegada e eu pensava assim “mas o que será?”. Como era o primeiro não tinha experiências ainda e pensava assim...acontece que naquela altura ninguém me dizia nada... E1*

*Só quando ela entrou na primária. Quer dizer eu para mim ela não tinha nada, às vezes a minha sogra dizia-me “então a menina não se segura” mas eu não via nada na minha filha, só quando ela entrou na primária é que eu me apercebi da situação porque dantes não estava a par de nada, achava que ela era uma criança normal, depois na primária, no início foi um bocado complicado mas eu pensei que fosse a adaptação mas que depois ia conseguir mas só que não conseguiu. E3*

*Ela ao nascer teve dificuldade em mamar, em pegar na mama porque ela não pegava, tinha ...era uma bebé mole, era amolecida, até foi amolecida ao nascer mas isso como era o primeiro filho eu não notei isso porque ... não tinha outra experiência... tinha 23 anos e naquela altura a gente tinha os olhos muito mais tapados do que agora.E4*

Uma mãe culpa a sua imaturidade e inexperiência por não ter procurado informação e ajuda para o problema da filha.

*Isto se fosse hoje eu teria perguntado mas nessa altura eu também... eu achava estranho ela não se sentar, achava e dizia que não era normal mas se fosse hoje... agora uma pessoa tem mais conhecimentos e nessa altura... eu vivia num monte... não falava com ninguém... parecia um bichinho... e depois era o que as pessoas me diziam, eu acobardava-me ali e ali ficava... E10*

A culpa surge ainda no caso duma mãe que sente que errou ao ausentar-se, para trabalhar, durante um período da infância da filha possa ter contribuído para o desencadear da sua deficiência.

*A única coisa que eu acho que fiz de errado, (...) foi quando ela tinha 8 meses e eu fui trabalhar para o Algarve, porque aqui não havia trabalho e eu queria melhorar de vida e deixei-a com a minha sogra, de 15 em 15 dias vinha cá e a minha sogra de 8 em 8 ia lá para que ela não estivesse muito tempo longe de mim. Ela ainda estava a mamar, tirei-lhe a mama e fui embora, custou-me muito, era impensável hoje fazer isso, mesmo que eu tivesse pouco dinheiro eu podia passar por dificuldades mas nunca faria isso. (...) E às vezes falo com pessoas, porque às vezes estou mais em baixo e digo há tantos pais que vão para o estrangeiro e aos filhos estão bem e corre tudo bem, pode ter contribuído um bocadinho mas não seria a causa, penso eu, por amor de Deus! E3*

Para uma mãe a culpa por não ter desejado o filho é de tal ordem que acaba por sentir a deficiência deste como um castigo.

*Não, o meu filho não era para ter vindo ao mundo...eu não era para ter tido mais filho nenhum (...) eu não queria mesmo mais filhos... aconteceu...e fiquei grávida (...) Foi custoso para mim aceitar porque eu não queria mais filhos mas a minha mana mais velha ficou tão contente e deu-me muita força para seguir em frente (...) era o destino... mas eu fui muito castigada mesmo muito...E7*

Na procura de encontrar um responsável pelo surgimento da deficiência dos filhos, as mães atribuem muitas vezes a culpa aos profissionais de saúde de uma forma personificada ou mais lata, culpando a assistência na maternidade ou o seguimento da gravidez pelo médico de família.

*Eu acho que estive tempo a mais na sala de partos... acho que em relação ao parto... eu tive falta de assistência na altura do parto...estive tempo de mais sozinha.E10*

*A gravidez correu normal, fui sempre ao médico, fiz os exames, eu é que pedia ao médico para fazer outros exames sem ser aqueles de rotina fazia análises via-me a tensão agora ecografias ele nunca me mandou fazer porque não havia problemas na família, e ele dizia que não valia a pena porque os exames que eu fazia estavam todos bem e não havia perigo estava a correr tudo bem, cá em casa éramos todos saudáveis e dizia-me para não pensar nisso, porque eu parecia que já adivinhava, levei esses meses todos, sempre que ia à consulta falava nisso e ele dizia que não valia a pena porque estava tudo bem... tanto que quando o "Filipe" nasceu foi um choque para o médico de família também, porque ele disse que nunca pensava que poderia ter esse problema.E11*

Segundo Pimentel (1997) as atitudes das mães de crianças com deficiência são frequentemente caracterizadas como rejeitantes. Uma mãe relata-nos como a sua atitude inicial e a sua dificuldade em aceitar o filho fez com que fosse rotulada de mãe rejeitante por parte dos profissionais de saúde que atendiam o filho.

*E depois o desgosto foi muito grande eu de olhar para ele... eu não aceitava mesmo... e fiquei conhecida lá no hospital pela mãezinha que não aceitava o*



*filho e eu cheguei a dizer que não era não o aceitar a ele porque se ele cá estava era porque eu o queria mas não aceitava era o problema que ele trazia porque era muito complicado para mim ... E11*

Seguy (1984) refere que o modo como é anunciada a deficiência acaba por ter repercussões na forma como esta acaba por ser aceite. Daí que não seja de estranhar que os sujeitos deste estudo refiram sofrimento relacionado com a forma como foi feita a notificação do diagnóstico. A demora na confirmação do diagnóstico também é referida.

*Eu tive que estar mais dias na maternidade porque ela não mamava, (...) e depois o pediatra disse “esta bebé tem alguma coisa” e eu já chorava e como andava já a tentar descobrir o que ela tinha... porque a minha família foi lá visitá-la e disse “Isto não pode ser, isso não é normal, a bebé é molinha, não mama, é muito pequenina” - (...) ela foi posta numa incubadorazinha, numa sala p’rós pequeninos, p’rós prematuros uma noite porque ela estava molinha, muito fraquinha e então eu... andava no corredor a espreitar o vidro que dava para as incubadoras dos prematuros (...) E4*

*(...) então de manhã quando o pediatra chegou, eu andava de olho no pediatra para ver o que ele me poderia dizer da minha, quando chegou à beira da minha o que disse foi: “Esta bebé, é esta que é ceguinha?” ora uma mãe ouvir isto no corredor... por isso eu choro muitas vezes...depois ... mas não era... porque ... nessa altura ainda não era ... é agora, mas nessa altura não era... E4*

*Foram, pois ela nasceu e foi logo para o HP e foi logo o pai assinar ver se ela podia ser operada, porque tinha que fazer aquela operação, porque se não fizesse morria logo e assim podia viver... foi operada ao problema que trazia ali atrás e depois voltou a ser operada à cabeça...ela esteve internada depois de nascer para a primeira operação àquele buraco (...) E6*

*Fui andando com ele assim, ia ao médico, (...) andámos na Genética em Lisboa, depois aos 2 aninhos passou para Beja, onde vai ao departamento de psiquiatria do HD onde vai ser atendido pela pedopsiquiatra que começa a segui-lo e até hoje (...) fez um ano que a gente soube a doença dele (...) iam fazendo exames, fez várias vezes análises e até ia a propósito a Lisboa para tirar sangue para fazer análises, muitas vezes mandavam os resultados novos e outras não chegava ao fim da análise e iam aguardando e...com muitas dúvidas... o que seria a doença ...diziam que era paralisia cerebral...diziam isto ... diziam aquilo... nunca chegaram a uma conclusão do que é o menino tinha, agora é que já se sabe.E7*

*Passado um pouco veio logo atrás uma Sra. que devia ser já mesmo pediatra e começou a olhar e leu no livrinho e depois começou a olhar muito para o "Filipe" levou-o à janela e olhou-o muito depois voltava a pô-lo na cama depois não ficava bem e observava-o de novo, levou uma data de tempo assim ... e eu comecei a desconfiar que alguma coisa não estava bem... e depois comecei a chorar E11*

Perante a notificação de um diagnóstico de deficiência há geralmente uma preocupação por parte dos pais de saber quais as perspectivas de futuro. Os profissionais de saúde sentem-se geralmente "obrigados" a dar expectativas de futuro no momento da notificação do diagnóstico, que nem sempre se verificam.

*Depois no HP disseram logo aquilo que passava. (...) depois o menino começou a lhe dar os ataques de epilepsia. (...) tinha sete meses, continuou a fazer exames.(...) Depois (...) viram que tinha uma catarata que cegou logo e da outra (vista) ainda vê um bocadinho.E2*

Quando essas perspectivas são negativas, apesar de realistas, trazem sofrimento aos pais.

*Eu sei que ela não tem muitos anos de vida porque os médicos têm-me dito que o coração dela que não aguenta...o problema dela devia ter sido operada em pequenina ...mas ela não foi (...) problema que ela tem de coração que não chegará a ser uma pessoa de muita idade e eu sei disso tudo...mas não quero (...) porque ela é uma criança cheia de vida (...) é uma criança que...gosta de viver... sei que é assim...ela é minha filha e eu gosto dela...mas é um desgosto muito grande...E5*

*Os médicos sempre me disseram que as melhoras dela eram... prontos cuidar dela era para sempre... sempre a precisar de quem cuidasse dela... ia todos os meses à consulta com ela ... E5*

*Em relação ao problemas dos olhos só o que me disseram lá é que não há recuperação, que uma vista está perdida e que a outra ele vê um bocadinho mas daqui a 5 minutos pode não ver, pode deixar de ver... depois das operações que fez ... E9*

Por vezes as perspectivas dadas são de tal modo negativas que quando não se concretizam deixam os pais desconfiados em relação aos profissionais de saúde.

*E há outra coisa não deviam ter dito que ia ser uma criança muito difícil, ia ser muito mole, muito lento, com muita dificuldade em segurar a cabeça ao princípio, andar muito mais tarde, quer dizer puseram-me um quadro negro mas disseram que mais tarde ele ia fazer isso tudo, que ia fazer tudo mais tarde do que a irmã, que começou a andar aos 9 meses, pronto que só ia começar a andar aos 2 ou 3 anos dependendo do entusiasmo dele e da força, não sei quê... E11*

Na segunda subcategoria, expressão de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência, continuam a emergir emoções semelhantes às descritas na anterior subcategoria.

No entanto há aspectos novos que se destacam, entre eles um aspecto vem dar razão ao descrito por Whaley e Wong (1989) que referem que na maioria dos casos de famílias com jovens deficientes, a situação acaba por ser um desafio extremamente solitário para a mãe, que é quem assume geralmente o papel de principal ou mesmo única cuidadora. Assim as mães descrevem a solidão e a falta de suporte que sentiram.

*Quando é uma criança maior já vai de outra maneira, mesmo que a pessoa não possa ir... já vai de outra maneira, mas ele era pequenino e mamava e eu tinha que ir com ele. Era um caso que eu tinha que o acompanhar não podia deixá-lo na mão de outra pessoa, tinha que o acompanhar, se eu tivesse uma mãe que quisesse... mas eu infelizmente nunca tive disso, só a tive quase no fim da vida dela...E1*

*Fica sempre e é uma dor para toda a vida, ficamos sempre assim com essa dor. (...) Ainda hoje me sinto...sinto dor... sofri sozinha... o pai depois foi-se embora quis arranjar nova mulher e eu fiquei sozinha com os dois filhos... podia ter sido de outra maneira... E1*

*O meu marido não podia estar lá porque andava a trabalhar e eu sentia-me sozinha e... era muito complicado... E9*

*Depois a gente não tem apoio de ninguém... era eu aqui sozinha... ia com ele de mês a mês lá e pronto. E11*

A tristeza crónica é um sentimento referido por diversos autores donde se destaca Whaley e Wong (1989) que referem que na fase de Ajustamento pode surgir a tristeza crónica - depressão e que na fase de Reintegração e Aceitação acontece o ajustamento à tristeza crónica. Existem assim várias referências a este sentimento por vezes de uma forma personalizada:

*Ela [a mãe] nunca mais teve o gosto que ela tinha pela vida e depois eram gémeos, mas o pior foi o problema dela...ela nunca mais recuperou... E6*

Embora surja por vezes misturada com medo e até com alguma inveja das outras pessoas que não sentem essa tristeza:

*Esse medo que eu tenho e dá-me cabo dos meus nervos...porque de resto eu vejo que há famílias com problemas piores que os meus, mas algumas apesar dos problemas têm alguma alegria, se vem um dia de anos fazem uma festa mas eu não tenho alegria, tem a ver com tudo o que me aconteceu e com o medo do que ainda pode acontecer...E1*

Quer da família como um todo:

*Tornou a vida mais triste. Tudo ficou mais triste.E2*

O desgosto e a revolta pela situação vivenciada mantêm-se para além do momento da notificação do diagnóstico sendo exacerbada por determinados aspectos, como o medo relacionado com o futuro.

*Tem sido difícil e cada vez se está a agravar mais pois cada vez tenho mais desgosto. Tenho mais conhecimento da vida e vejo que eu cada vez vou perdendo a saúde e eles vão ficar sozinhos...*

*Eu antes parece que não dava tanta importância a certas coisas, mas agora cada vez penso mais nas coisas, não sei se é da minha idade se é deste tempo, cada vez tenho mais medo, e eles nem sempre me ouvem...fico muito preocupada...vejo que cada vez os posso ajudar menos. E1*

Numa declaração significativa é notório o referido por Whaley e Wong (1989), que a aceitação é um estágio que alterna períodos de pesar com períodos de aceitação consciente.

*Há alturas em que a gente encara bem a situação mas outras a gente diz “mas porquê eu, porquê eu?” E3*

Para ultrapassar estes sentimentos as mães procuram determinados escapes como a dedicação ao trabalho.

*Continuo a sofrer muito por ver que ela é diferente dos outros. Muito, muito! Agora ainda bem que eu estou a trabalhar isso é muito bom para mim, porque eu não estou em casa, quando estou penso mais na minha situação, está a perceber? Assim vou para o trabalho, tenho uma amiga que diz uma coisa, outra amiga diz outra coisa e assim o tempo passa e não custa tanto... E10*

Para uma mãe a sua dificuldade em aceitar a deficiência do filho teve a ver com a falta de informação e de apoio no momento da notificação do diagnóstico, o que vem dar razão ao referido por Seguy (1984) que é muito importante que os pais sejam convenientemente informados dos meios que existem para que o jovem possa ultrapassar as suas dificuldades e terem as mesmas oportunidades que os outros jovens.

*Eu não entendia e não sabia o que podia ser o futuro dele...eu olhava para ele e ao mesmo tempo começava a pensar mas porquê é que ele trouxe este problema... sentia-me muito revoltada e depois é essa coisa que a gente não tem um apoio que dê a volta para a gente ultrapassar isso, porque como eu lhe disse eu quando ele tinha 14 anos ainda me sentia revoltada... ainda hoje eu falo muito e fico revoltada, começo logo a chorar, sinto muita tristeza. E11*

Apesar dos sentimentos vivenciados há uma procura de que estes não interfiram nos cuidados prestados.

*Eu chorava, chorava, mas sempre cuidando dele. Uma coisa é certa eu estava revoltada mas ele não tinha a culpa, eu dava-lhe na mesma o comerzinho, dava-lhe o banho mudava-lhe a fralda tal e qual como à irmã, tal e qual mas havia aquela coisa: “mas porque é que ele veio assim?” era aquela revolta e então não tive outro apoio. E11*

Como já foi referido no enquadramento teórico, segundo Stanhope (1999) vários estudos têm demonstrado que, quando os deficientes são cuidados em

casa, a mãe ou quem a substitui (cuidadoras do sexo feminino) está sujeita a um nível de stress, ansiedade, depressão e risco de saúde mais elevado. As repercussões do problema dos filhos na sua saúde são referidas por uma mãe:

*Desde que os tive nunca mais trabalhei, não fiquei capaz de trabalhar, pronto eu fiquei sempre com este problema de saúde [nervos], acabei por ser reformada por invalidez. E1*

Outras mães referem depressão e ideias suicidas ultrapassadas pela necessidade que os filhos têm dos seus cuidados e pela esperança de que a situação pudesse melhorar:

*Às vezes acho mas outras vezes parece-me que se não o tivesse aqui eu não tinha nada porque lutar... quando penso em acabar com a vida ... penso que não posso deixar o meu menino sozinho ... e ganho força para lutar porque eu sei que tenho que ser forte porque eu é que mantenho esta casa de pé, eles todos precisam de mim... mas não é fácil... tem sido muito sofrimento... tenho sido muito castigada... mesmo muito. E7*

*Eu sou sincera, cheguei mesmo a dizer que me matava a mim e matava o miúdo ... (Chora) ...depois de ele começar a andar é que comecei a ter mais esperança, pensei: "Bem pelo menos tenho o azar mas não é o azar completo desde que ele ande e fale já é bom" depois era isso que eu pedia a Deus. E11*

As causas da deficiência acaba por ser, como já vimos atrás, um aspecto importante para os pais e quando esta é genética e passível de ser transmitida a gerações vindouras acaba por ser mais difícil de aceitar:

*Porque o Sr. Dr. disse que a filha uma vez que quisesse um bebé, que ficasse grávida, tinha que ir logo entrar em contacto com ele, para fazer estudos para não transmitir essa doença, esse X ao filho, foi muito difícil, levei um mês e todos os dias chorava... e foi muita dor, sofri muito, até hoje foi o que mais me custou, foi mesmo o que mais me custou. Mas pronto aceito! E7*

Noutros casos perante essa dúvida os médicos descansam os pais:

*A gente quis saber de que lado é que vinha porque não temos conhecimento de ninguém assim, e confirmou que não é hereditário, que não era dum lado*

*nem doutro que foi mesmo uma malformação genética... mesmo eles me disseram um azar no principio da gravidez (...) “mas pode tentar outra vez porque realmente não é hereditário, era preciso ser um azar muito grande para vir outro assim”... mas eu não quis tentar. E11*

*O meu pai é primo da minha mãe e foi por isso que deu isto! [diz o Gonçalo] Não o médico disse sempre que não era disso. Que não têm nada a ver, embora digam que é uma doença hereditária porque há uma irmã do meu pai que também tinha esta doença. [esclarece a mãe] E12*

Enquanto parte do sistema familiar os irmãos do jovem deficiente também são afectados e reagem de diferentes modos. Por um lado tal como referido por diversos autores no enquadramento teórico, experimentam sentimentos de cooperação e aumento de cuidados sendo protectores e sensíveis com eles.

*Para mim o meu irmão é igual às outras pessoas, não noto diferença. Conseguimos organizar a nossa vida contando sempre com ele. Uma pessoa habitua-se e leva a vida em frente sem pensar muito nessas coisas. Para mim, não tem problema, ele é uma pessoa normal. Às vezes tem as suas coisas mas quem é que não tem? Às vezes tenho que lhe chamar a atenção, tem-me mais respeito a mim do que à avó mas isso também é normal. E2*

*[Os irmãos] Aceitaram-na bem, era a menina...era a menina da casa, ainda hoje é ...até a mais pequenina, que nasceu depois, sempre foi uma coisa que ela mesmo sendo mais novinha se apercebia ... ensinou-a tanto, tanto... eu pensava assim: pronto, ela é mais pequenina... mas parece que ela começou logo a compreender que ela que era assim... e ajudava-a...ajudou-a muito... ela... mesmo o desenvolvimento dela ...e depois na escola... ajudou-a muito, muito. E5*

Outros porém apesar de reconhecerem a diferença do irmão ou irmã e as suas limitações acabam por ter uma atitude ambivalente, por um lado de cooperação e por outro lado sentimentos de ciúme e ressentimento devido ao facto dos irmãos serem alvo de uma atenção mais especial, estes sentimentos são também referidos pelos autores atrás referenciados.

*A “Joana” gosta muito da mana, só que a outra ainda é pequena e depois tem aquela maneira de ser ela não entende ainda, sabe que a mana é diferente, ela diz isso e ... mas é irrequieta, é a idade dela, ela provoca a outra e a outra às tantas perde a paciência e acabam por brigar uma com a outra (...)*

*A pequena tem muitos ciúmes da grande ... porque às vezes a “Joana” diz “Mãe dá-me miminho” e a pequena amua logo mas eu digo-lhe “Olha muito mais mimo tens tu do que a “Joana” porque eu ando contigo ao colo e faço outras coisas que já não faço à tua mana porque é mais crescida!” mas ela tem muitos ciúmes E3*

*Se eu lhe pedir para ela ajudar a “Joana” ela ajuda, gosta de a ajudar a fazer as fichas de trabalho, a pequenina consegue melhor do que a “Joana”, porque a “Joana” tem mais dificuldades e ela ajuda-a e não ajuda mais porque a “Joana” não deixa, porque a outra tem aquela maneira de que sabe tudo, está na idade que acha que sabe tudo e depois ainda mais porque vê que a mana tem um bocado de dificuldade e então acha que sabe mais ainda e depois mostra isso e a outra irrita-se com ela. E3*

Para uma mãe é clara a desilusão e a sensação de castigo vivida pela filha mais velha ao saber da deficiência do irmão.

*Ela [a irmã] diz-me a mim que não era assim que ela queria ter um irmão, não era assim... ainda agora há poucos dias ela disse outra vez isso... E7*

*Hoje ela [a irmã] ainda diz que se sentia castigada, sofreu muito por causa dele. E7*

Os pais aparecem como menos expressivos nas suas emoções apesar de as mães referirem a sua dificuldade de aceitação do problema dos filhos referem que os pais pouco falam sobre isso:

*O meu marido não fala sobre isso mas eu sei que ele continua ferido, porque ele é uma pessoa muito reservada nesse aspecto, não fala E9*

*Para ele [o pai] acho que ainda foi pior porque ele logo fiquei mal mas depois reagi bem agora ele ainda hoje ele não encara isto tão bem como eu. Ele é uma pessoa muito reservada, muito calado nunca desabafa, não se abre, depois ainda sofre mais com isso. E9*

É referida por algumas mães a maior aceitação pelos pais da deficiência dos filhos o que pode estar relacionado com o facto dos pais estarem menos presentes na prestação diária de cuidados ao jovem.



*O pai ainda assim não reagiu mal, agora a mãe é que não podia encarar com a filha ser assim...mas cuidava dela... E6*

*O marido é que era assim: “Deixa lá, a medicina está tão desenvolvida sabem lá eles o que é que o miúdo vai ser mais tarde” ele é que me dava alento: “Eu olho para ele e não lhe vejo nada”, dizia o meu marido mas aquilo era tudo para me contentar E11*

Alguns pais são manifestamente ausentes no cuidar dos filhos.

*O pai pouco faz por ela, no princípio telefonava todas as semanas, agora tudo isso acabou (...) O pai vem cá de mês a mês trazer-lhe as fraldinhas e pronto...e traz o dinheiro da pensão que são 95 Euros, ela pergunta quando o pai cá vem... ela às vezes está danada e diz: Ó avó o meu pai nem me telefona, nem para saber como é que eu estou. E6*

Na vivência quotidiana da situação de deficiência as famílias deparam-se muitas vezes com situações de crise inerentes à própria doença ou relativas a outras complicações. Perante estas situações de crise, que vão desde crises convulsivas a situações que necessitam internamento ou intervenções cirúrgicas, algumas mães, enquanto principais cuidadoras referem dificuldades em lidar com essas situações, quer pela falta de preparação para tal, quer pelo medo e aflição que sentem no momento e que têm dificuldade de ultrapassar.

As crises convulsivas assumem contornos que as mães referem ser difíceis de ultrapassar como podemos ver das declarações que se seguem.

*Depois era na situação das convulsões, quando eles tinham aquelas crises ... para mim era ... eu acho que nunca soube lidar bem com a situação... entrava em estado de choque e não conseguia reagir e depois como eles estavam sempre comigo eu estava sozinha e não conseguia reagir... quer dizer eu às vezes reagia mas não era da melhor maneira, porque como estava tão enervada... sei lá ... às vezes depois dizia aos médicos o que tinha feito e eles depois explicavam-me como é devia ter feito e diziam que não devia ter feito assim... E12*

*Eu... vi-a assim aflita, depois ela ficava assim muito mole e a desfalecer eu ficava muito nervosa (...) Quando eu ouvia o telefone ficava logo toda aflita... às vezes nem era para mim... E8*

Para avó de uma das jovens o maior medo é que a crise convulsiva aconteça durante a noite e não se aperceba.

*Também tinha medo dela voltar a ter os ataques... agora já vou dormindo mais descansada...é como quando a gente tem um filho pequeno... estou sempre de olho nela... de noite tenho que me levantar e ir voltá-la, porque ela não se volta. E6*

Perante uma crise grave que acabou por tirar a vida a um dos filhos gémeos e com a mesma patologia a mãe entrou em choque e sentiu-se bloqueada e teve dificuldade em conseguir reagir. O bloqueio a que esta mãe faz referência é justificado pela literatura, “quanto mais intenso é o sentimento mais dominante se torna a mente emocional e mais ineficaz a racional” (Goleman 1997: 31). Daí que não seja de estranhar que numa crise grave como a presenciada por esta mãe ela refira ter-se sentido bloqueada.

*Mas eu não sabia de nada, eu perdi logo a noção... eu acho que ele ainda estava vivo... eu pelo menos acredito que sim e a minha madrinha quando veio, o “Gonçalo” tinha-a ido chamar, também achou que sim, só que quando eles chegaram eu já tinha chamado, já tinha telefonado para a minha cunhada, foi o número que me ocorreu e ela telefonou para os bombeiros e então já o 112 vinha a caminho e chegou rápido, porque eu fiquei bloqueada e não consegui ligar. E12*

*Depois eles [os bombeiros] vieram e pegaram-lhe ao colo e levaram-no mas eu achei muito estranho porque eles não me deixaram ir com eles... eles aperceberam-se e queriam ir fazer-lhe coisas que não queriam que eu visse... porque eles ainda tentaram reanimá-lo, foi o que eles me disseram... E12*

*Nós fomos atrás no carro da minha casa e quando chegámos lá o médico disse-me logo que ele que não estava vivo, que não havia mais nada a fazer. [ele tinha] 13 Anos, foi há quase 3 anos... E12*

Outra mãe refere ter a capacidade para agir da maneira mais adequada, apesar de também se sentir aflita perante as crises convulsivas.

*A partir dos 13 anos, talvez ...porque...não fizesse uma mudança de idade normal... pois não tem período, não tem nada... então ela começou a ter convulsões ... talvez fosse a medicação que já não daria para a idade e houve*

*ali um período ... a partir dos 13 anos ... que eram muito frequentes, chegava a ter 2 e 3 num dia e depois ficava 4 ou 5 dias sem nenhuma para depois lhe dar 4 ou 5 noutro dia. (...) Era uma grande aflição, era o “Stesolid” que lhe punha, para acalmar e não tinha mais nada a fazer E4*

Perante uma outra situação de emergência a mesma mãe refere ter conseguido resolver o problema da forma mais adequada.

*Desde a 2ª operação ela teve sempre sonda por onde a alimentavam, não comia de outro jeito. Depois ... ela teve um engasgo... porque foi assim... os médicos disseram assim: “Olhe, você experimente a dar-lhe comida à boca mesmo com a sonda posta mas ... só que eu fui experimentar... claro com a sonda lá e ela com o engolir a dificuldade era tanta, estava tão fraquinha que ela ficou negra com falta de ar...eu bati nas costas e a menina não reagiu nada e eu puxei-lhe a sonda e tirei-lhe a sonda e ela reagiu... eu não tive de chamar ninguém ao pé... eu fiz aquilo instintivamente...vi-a assim e puxei-lhe a sonda, tirei-lhe a sonda, ela engoliu o que tinha ali e a partir daí nunca mais lha pus. E4*

Na vivência quotidiana da situação de deficiência as famílias, habitualmente na pessoa da mãe enquanto principal cuidadora, vêm-se perante situações que lhes provocam momentos de grande aflição como a do relato que se segue.

*Desaparecia andava aí tanta vez que eu procurava por ele e não o encontrava... saía ... tinha sempre tudo fechado à chave mas quando eu me descuidava... acontece... acontece... e num abrir e fechar de olhos... uma vez a mana foi para a serra e ele esteve muitas horas na serra desaparecido... foi atrás dela mas não foi ao sítio certo, meteu por uma floresta abaixo, desapareceu, teve muito tempo e depois um senhor à noitinha é que o encontrou, andava toda a gente à procura... numa aflição eu ia morrendo... e muitas vezes assim... aconteceu tanta vez... E7*

O medo sentido por uma mãe perante a notificação da necessidade de correcção cirúrgica de um problema ortopédico parece estar relacionado com o medo do desconhecido e com a consciência de que uma cirurgia poderá colocar em risco a vida da filha.

*Depois foi também seguida no HO, disseram-me que iam tentar ver o que poderiam fazer, disseram logo que ela tinha que ser operada, aos tendões das*

*pernas, porque ela não dava um passo, ela não andava, só andava de rastos, e elas disseram que depois da operação possivelmente ela ia começar a andar.(...) O pior foi a cirurgia, eu entrei em pânico quando o médico me disse que ela tinha que ser operada, tinha 8 anos... estive em gesso 3 semanas, lá no HO...eu ia lá todas as semanas... E10*

Quanto às hospitalizações estas são referidas como um problema.

*Estava sempre desejando vir, claro. Mas era sempre um problema. Mas não fomos feitos para estarmos em Hospitais e eu tinha que reagir, claro. E4*

As reacções emocionais à hospitalização são em geral fruto de factores como o medo do sofrimento físico por parte das crianças ou jovens mas são intensificados pela separação.

A principal mágoa vem das mães que não puderam ficar com os filhos devido à necessidade de cuidar dos outros filhos.

*Eu não podia ficar [nos internamentos], porque eu tinha a outra pequenina e não tinha quem me ficasse com ela... mas ia lá muitas vezes mas não pude ficar com ela...veja lá que uma das alturas ainda lhe dava peito... porque ela só tem 17 meses de diferença da irmã mais nova... dava-lhe peito e tirava o leite e depois quando ia vê-la dava-lhe de mamar...e ela mamava na mesma e não pude ficar com ela ...ela ficava na pediatria. E5*

*Não [pode ficar com a menina no hospital durante o internamento] porque tinha o outro [irmão gémeo] ... E6*

Para a criança ou jovem a hospitalização, quando ocorre numa idade mais avançada do que no momento do nascimento, surge como uma separação do seu meio ambiente habitual, das rotinas do dia-a-dia, dos irmãos e restante família. “A experiência de estar longe de casa, de estar doente ou lesionado e de ser tratado por adultos que não são os pais será sempre um desafio traumático para uma criança” (Brazelton 1995:34).

Quanto aos jovens deste estudo são referidos sobretudo sentimentos de angústia, sofrimento e recusa perante a separação dos pais durante a hospitalização.

*Quando foi operado ao pezinho, (...) deve ter sido antes dos 5 anos porque ele ainda não andava (...) Coitadinho, chorava, não queria lá ficar, quando a mãe se vinha embora ele ficava chorando. E2*

*Estava comigo estava tudo bem mas se pensasse que eu me vinha embora ela reagia mal, não queria lá ficar, mas nunca ficou sozinha ficou sempre comigo.E8*

*Nunca mais me esqueço o que ela fazia... quando chegávamos tudo bem mas à hora da abalada, agarrava na minha mão...assim que eu lá chegava dizia logo: “Mãe dá-me a tua mão” porque ela estava deitadinha e não se podia levantar, que era para eu não abalar, e quando eu ia buscar a mala para me vir embora, começava a chorar logo... era uma dor tão grande, tão grande.E10*

Complicações tardias levam por vezes os jovens a ser internados durante muito tempo com consequências por vezes dramáticas, como uma úlcera de pressão que chocou a avó.

*Senti uma grande alegria por ela estar viva mas depois quando vi o que ela trazia ali é que eu fiquei mal, porque é uma grande ferida que ela tem ali. E6*

No caso de uma jovem uma complicação tardia leva a um internamento de 5 meses em vários hospitais centrais.

*Tinha 8 meses e 4 dias deu-lhe a meningite, fui de urgência com ela para o HP, cheguei lá com os dedos todos mordidos... uma febre que o médico cá não deu controlado... febres, febres... e a menina gritava, eu (...) pensei que ela que morria aí no caminho, ela tinha dores, ela mordida-se toda, ela chegou ao HP e foi internada nos infecto-contagiosos, estive lá ... uns dias ...a válvula infectou... estava com uma mancha vermelha no sítio da válvula... voltou para o HC, foi retirada a válvula e foi posta noutra sítio, fizeram mais 4 operações, a tentativa de válvula em vários sítios da cabeça, por baixo, nunca mais conseguiram que uma válvula ficasse lá sem que infectasse. Todas infectaram, até que ficou sem nada... tinha convulsões ... horríveis...tinha muita coisa... naquele espaço em que ela esteve lá no HC ...ainda uns tempos depois o médico como fazia serviço noutra HC, puxou-a para lá (...)*

Após este internamento prolongado a mãe tomou a decisão de pedir a alta, sem qualquer garantia de continuidade de cuidados e apesar do medo contou

com o apoio do marido e do resto da família. O seu sucesso a cuidar da filha acabou por ser motivo de orgulho.

*Tinha diarreias seguidas... tinha muita coisa, muita coisa... que a deixou com 4 quilos, tinha 13 meses quando veio de lá e trazia 4 quilos... mal pesados ...e ela quando foi internada tinha aí uns 6 ou 7 quilos e depois ficou com 4 ... tanta operação, tanta diarreia, tanta... tanta dor e tanta coisa que... foi uma miséria. Quando tinha 13 meses eu trouxe-a para casa porque assinei o termo de responsabilidade para a trazer, já não aguentava mais hospitais...dos 8 aos 13 meses eu estive sempre, sempre ao pé dela, assisti a tudo. E4*

*Eu estava contente de vir para casa mas ao mesmo tempo tinha medo e depois naquela altura havia o Hospital velho concelhio ainda fui lá direito... porque ela não tinha alta ... ela estava tão mal que não tinha alta... então para poder vir para casa (...) A família ainda teve mais medo do que eu, porque eu já tinha visto tanto, tanto que... e a idade não proporcionava medo... a minha idade na altura ... E4*

*O meu marido é ... ele é uma pessoa muito passiva, ele até reagiu bem.[perante a decisão da mãe ter pedido a alta] E4*

*E então nessa altura... depois eu fiz isso, comecei a alimentá-la assim, de 2 em 2 horas, com uma colher pequenina... ao fim de um mês não parecia a mesma. (...) Ao fim de um mês fui com ela... telefonei à médica e ... trouxe o número da médica, telefonei-lhe e perguntei se ela queria ver uma "Raquel" nova quando cheguei lá com ela nem sequer a conheceu... conheceu-me a mim... parecia outra... E4*

Para além da última declaração atrás referida, até este momento a maioria dos sentimentos expressos pelas famílias aparecem como negativos, no entanto as famílias também referem alguns mais positivos como o orgulho pelo seu sucesso no cuidar perante determinadas complicações ou pela sobrevivência da jovem que surpreende os médicos visível nas declarações que se seguem.

*Aquilo é da posição, de deitada, do carrinho e da cama, não tem outras posições e aconteceu aquela luxação na anca. Ela teve um ano inteirinho sempre com uma tala entre as pernas para ver se não precisava operação, curei-a sem precisar operação, eu é que a curei, porque eu tentava... cada vez que lhe mudava a fraldinha voltava-a para o lado da tala... tanto que ela teve um ano inteirinho com as pernas abertas e curou a luxação sem precisar*

*operação, ainda hoje eu uso um peluche entre as pernas para que a tendência das pernas seja abrir e não fechar... ainda hoje...uso esse boneco para não fechar a anca. E4*

*O ano passado fui com ela fazer uns exames...um ecocardiograma também ...e a médica achou muita admiração porque é que ela não foi operada em pequenina... porque nunca tinha visto um caso daqueles... porque em geral ou são operados em pequeninos ou não vivem... o que é que eu podia dizer... não a operaram e ela ainda aqui está... ela levou muito tempo a fazer o exame e até chamou outros médicos... E5*

A esperança e a alegria perante pequenos triunfos na evolução dos jovens são sentimentos também verbalizados, embora nem sempre seja fácil a sua manutenção, como no caso que se segue o desenvolvimento da filha após a cirurgia deu esperança aos pais de um futuro mais promissor, mas essa esperança durou pouco tempo.

*Ela tomou força e ela era inteligente naquela altura, porque ela queria falar, ela com 5 meses já dizia mã...mã...pá...pá ... ela tinha já reacções de quem era inteligente, quando via a papa, quando via o biberão, pronto ela reagia, ela reagia e parecia que era inteligente... e foi até aos 8 meses (...) nesse espaço de tempo eu trouxe-a para casa E4*

Para outras mães é o facto de finalmente terem um diagnóstico definido e uma linha orientadora que lhes dá um pouco de alento.

*O que me diziam é que a Joana, (...) que tinha uma mentalidade muito inferior à idade que tinha e que não havia grande coisa a fazer sobre isso. (...) E depois fui a outro médico com ela, neurologia, mesmo dentro do HD (...) ele falou-me que podia ter tido convulsões pelas febres altas que teve e isso tinha sido a origem do problema, eu nunca vi nada, que eu notasse não. (...) Portanto foram várias as opiniões deles. Agora a última opinião, da psicóloga que a segue, é que se trata de uma dislexia, e desde que sigo os exercícios tenho tido muito bons resultados. E3*

*Que é o Síndrome do X Frágil, a gente fica assim... é uma doença assim... mas olhe tem avançado, diz uma palavrinha isso dá-me muita alegria e espero ainda muito mais, não aprender a ler e a escrever porque a pedopsiquiatra diz que não é o mais importante, porque não é mesmo possível ele aprender e então, pronto... disse já não espero nada, mas assim uma palavrinha eu espero, a toda a hora palavrinhas novas, não digo frases grandes, uma*

*conversa, ele não conversa a sério, mas uma palavrinha ou outra eu ensino e ele é muito educado (...) vou-lhe sempre ensinando, sempre que tenha tudo feito vou tentado ensinar-lhe... ele tem agora 16 aninhos. E7*

Para outra mãe que esperava que a doença dos filhos fosse passageira é no passado que se fala de esperança.

*Eu, quer dizer que lidava com a situação pensando sempre que aquilo se conseguia resolver, vivia um dia de cada vez, pensava “Eu vou com eles às consultas e vai tudo correr bem, quando eles forem grandes já hão-de ficar melhores...e sempre com aquela grande esperança” E12*

A alegria que os pais sentiram quando viram a filha com nove anos andar pela primeira vez sozinha, é inesquecível.

*Foi uma sensação que eu nunca mais vou esquecer foi quando eu cheguei lá um dia com os meus irmãos, eles vieram do Algarve passaram pelo monte e levaram-me para a irmos ver, fomos 10 ou 12 pessoas, e cheguei lá e a irmã lá do hospital disse-me assim: “A “Ana” hoje tem uma surpresa para a família”... quando eu vejo a minha filha vir andando por aquele corredor é uma sensação que eu nunca vou esquecer na vida, porque eu nunca a tinha visto andar, nunca! Tinha ela quase 9 anos! Aquilo foi uma sensação tão boa que eu acho que nunca vou esquecer... E10*

A mesma mãe refere ainda que quando a filha regressou da hospitalização prolongada a sua maior preocupação era os fracos recursos que tinha em casa para os seus cuidados diários.

*[a maior preocupação] Era o bem-estar dela! Em todos os aspectos, em higiene, em comer, em tudo... era eu que fazia tudo, vivia num monte, sem água corrente, sem luz, sem casa de banho, sem nada... E10*

Apesar de continuarem a viver no dia-a-dia situações problemáticas, as mães procuram valorizar os sucessos.

*Logo quando nasceu viram que ela tinha uma deficiência nos pés...tinha os pés um pouco tortos, foi tratada no HO, mas ficou bem, correu tudo, está bem, anda bem. E3*



Relativamente à auto-aceitação da deficiência por parte do jovem verifica-se que esta nem sempre acontece.

*[Aceita] Muito mal, nem gosta que se fale disso, não gosta de falar e por exemplo se ele tem uma convulsão e tudo o que se passa eu tenho que transmitir ao médico que o está a tratar, mas ele não gosta de ouvir sequer falar sobre isso. E12*

Num dos casos é a própria jovem refere claramente aceitar a sua condição de saúde.

*Sinto-me bem, não me faz diferença ser assim. E8*

Noutro caso é a mãe que procura fomentar a auto-aceitação da jovem através da sua autonomia e da sua própria aceitação da condição da filha.

*O que eu quero é que ela se torne o mais autónoma possível e que possa ser feliz da maneira que ela é. É lógico que às vezes ainda me custa muito mas o que é que hei-de fazer? E3*

Ao referirem as vivências quotidianas da situação de deficiência as famílias referem com frequências os seus medos ou preocupações para o futuro e também as suas expectativas. Damásio (1995) refere que o medo é uma das emoções mais universais e descreve-o como um perfil de resposta do estado do corpo de certa forma organizado previamente.

A dependência dos jovens ou a sua incapacidade para se orientarem é motivo de medo e preocupação dos pais em relação ao futuro.

*O maior problema é ela ser sempre dependente de alguém e isso preocupa-me pois eu posso ir à frente dela e depois quem é que lhe cuida... E5*

*Como é que vai ser quando eu cá não estiver, como é que se vão desenrascar? A gente vê que eles não são capazes de se orientar... depois isto faz-me tudo mal à cabeça (...) Sei que eles não têm possibilidades de terem grandes empregos mas gostava que pelo menos pudessem ganhar o pão e orientarem-se ...o "António" ganha-o hoje e à noite gasta-o, eu bem que o aviso mas é o mesmo... eu não lhe posso ajudar e ele gasta o que ganha...eu bem que lhe digo para ele se orientar (...) mas ele não faz caso...fuma e bebe e aí se vai o dinheiro que ganha. O ordenado não é grande...e ele gasta-o todo...sem se*

*lembrar o dia de amanhã...parece que não tem noção da vida... e o "Carlos" também vai ser assim, eu bem que falo mas eles não ligam nada. Essa é a minha grande preocupação, eles saberem gastar apenas o que podem, guardar um pouco para o dia de amanhã... E1*

*Outra coisa que eu tenho muito medo é que eles se metam na droga. No caso do meu mais velho vejo que ele não se pode dizer que seja "parvo" mas não é aquela pessoa que a gente veja que sabe defender-se. Se se lembrarem a lhe darem qualquer dessas coisas ele é capaz de aceitar (...) nessa altura fico desgraçada... pois eles não estão sempre ao pé de mim... E1*

Para um irmão que é neste momento ajudado pela a avó a cuidar do irmão a maior preocupação em relação ao futuro são aspectos práticos relacionados com a organização da sua vida quotidiana para integrar nela o irmão.

*Só em termos financeiros é que poderá haver um maior peso mas quanto ao resto isso não me preocupa. (...) A outra preocupação seria se ele tivesse que ficar sozinho em casa porque temos que trabalhar, (...) Por exemplo se ele morasse agora com a gente, (...) eu e a minha mulher vamos trabalhar cedo, antes da carrinha ter chegado, tínhamos que o deixar acordado e levantado, tinha que se levantar bem cedo, tínhamos que deixar a porta da nossa casa aberta todo o dia, até a minha mulher chegar do trabalho. (...) ele é capaz de ficar sozinho (...) O problema é a gente deixar a nossas portas abertas. Porque estamos numa altura em que isso não se pode fazer. E2*

A agressividade de um dos jovens levou a mãe a temer como seria no futuro quando ele fosse mais forte.

*Está mais calmo, não sei se também é a mudança de idade, porque tem 16 aninhos já, mas há pouco tempo que eu noto porque eu dizia valha-me Deus o que será de mim quando ele tiver 18 ou 19 ou 20 anos, sentia medo, porque ele tem muita força, ele tomou uma força maligna mesmo, eu já tinha medo...quando ele me agarrava eu via-me presa de pés e mãos, agarra-me nos pulsos e eu fico presa de pés e mãos e não dou feito nada... porque ele é muito maior que eu e ele tem mesmo muita força... cheguei a apanhar medo dele, quando estive doente apanhei medo porque ele ameaçou-me e eu estava muito fraca E7*

Para uma mãe mais do que a deficiência o pior problema da filha é o problema do coração, pois vive com medo que este deixe de funcionar e a filha morra.

*Além de ter a Trissomia ela é uma pessoa muito doente do coração. Ela começa a... cansa-se muito e depois fica roxa, muito roxa com falta de ar... e quando ela nasceu foi mesmo isso que eles detectaram primeiro. E5*

Devido à cardiopatia a mãe reconhece que tem que ter cuidados especiais com a filha.

*Não, não me explicaram eu é que mais ou menos... quer dizer... não me explicaram explicando porque eles disseram que quando ela se sentisse mal eu tivesse logo o cuidado de ir com ela ou se tivesse uma infecção, porque ela toma infecção muito... ela não pode ter um dente cariado, não pode... tenho que ir logo com ela ao dentista, ela desfaz-se as unhas... cria muita infecção até mesmo no corpo tenho uma pomada que... eu não sei...sempre que ela aparece uma manchinha vermelha dali vem logo uma infecção... ela tem poucas defesas, ela é muito frágil, e por um tudo-nada vai... fica logo... tudo o que lhe aparece nela mesmo uma coisa pequenina fica uma coisa grande e é isso, ao passo que nos outros filhos nunca tive tanto cuidado porque sei que aquilo passava e nela não... tudo... uma pequenina coisa que aparece se eu não tiver cuidado aquilo fica... pronto aparece a infecção... por isso ando sempre com o máximo cuidado com ela porque ela toma infecções por tudo-nada E5*

O medo que a filha morra durante uma crise é algo muito marcante para outra mãe.

*Tinha medo daquilo se repetir e de eu não chegar a tempo (...) tinha que estar mais atenta. E8*

Para outra o mais importante é que o filho viva mesmo que fique cego.

*Mas era assim eu aquilo que mais queria é que ele vivesse mesmo com os problemas que ele tinha, que podia ficar ceguinho.... E9*

Sendo o grupo alvo deste estudo adolescentes e jovens adultos é natural que os pais comecem a ter uma maior preocupação sobre o futuro pois como refere Dane nesta fase “os pais podem ter um aumento do stress ao consciencializarem-se que os seus papéis de cuidar dos filhos se poderão prolongar ao longo da vida adulta” (Stanhope 1999: 662) sendo assim natural que um dos principais medos seja mesmo sobre quem cuida dos filhos quando os pais já não tiverem possibilidade de o fazer.

**[O meu principal medo] É que eu um dia parta e ela fique E5**

**O que é que é dele depois de eu morrer, uma vez que eu falte, não sei ... isso penso muita vez...e fico muito triste quando penso num dia quer eu falte, porque realmente ele precisa de muita atenção, de uma pessoa que lhe dê muito carinho, muita paciência para ele... ele precisa disso, ele não precisa de uma pessoa que seja má, que pronto... tenha mesmo muito paciência E7**

**Às vezes penso, como sou um bocadinho doente, o que será se eu faltar, quem é que lhe dará atenção, eu é que sou para tudo, eu é que ponho os pingos, as avós gostam muito dele mas se eu não estiver é complicado...às vezes até digo ao meu marido para uma vez que eu morra arranjar uma madrasta boa para o Rui. E9**

**Eu hoje posso e amanhã não posso e preocupa-me saber o que vai ser dela ... essa é a minha preocupação e penso nisso a toda a hora...hoje sou uma mulher ainda nova e ainda a posso ajudar no que ela precisa e de hoje amanhã como é que é? Essa preocupação vai comigo sempre... E10**

Para os avós de uma jovem a maior preocupação é a sua idade avançada e quem cuidará da neta quando eles já não poderem.

**[o que nos preocupa é] a nossa velhice, temos 70 anos, ela pesa muito e a gente não podemos... (...) O que eu mais clamo é isto: sinto-me cansada e velha e já não posso fazer o que eu gostava de fazer. E6**

Perante essa eventualidade os pais, ou os avós, procuram encontrar soluções para assegurar o futuro dos jovens. Algumas famílias colocam a hipótese de serem os irmãos a dar continuidade aos cuidados do jovem deficiente.

**Eu estou a tentar educá-la para isso mas... (...) eu faço de tudo para que isso possa acontecer mas cada pessoa tem a sua personalidade e os seus sentimentos eu acredito que a “Eva” vai ajudar muito a mana e vai estar sempre do lado da mana... mas ... não sei porque somos todos diferentes... nós podemos educar a “Eva” ... aliás temos feito por isso... temos lhe dito sempre que a irmã é igual a ela só que tem mais dificuldades porque de resto é igual a ela ... mas que ela vai sempre precisar da mana para a ajudar (...) acho que elas vão ser sempre muito amigas... (...) espero que sim. E3**

**[A maior preocupação] É os anos irem passando e pensar para onde é que ele vai...um dia quem que tomará contar dele... espero que a mana o ajude... ela agora tem 12 anos e é um bocadinho áspera para ele mas pode ser que um dia mude... ela quer que ele faça tudo bem e às vezes exige demais dele. E9**

**Desde que ele nasceu que a grande preocupação tem sido ter saúde para o criar e quando a gente morrer para onde é que ele vai, o que é feito dele, porque ele tem a irmã mas ela pode não poder cuidar dele E11**

Uma mãe pensa que se tivesse tido mais apoio para ultrapassar a sua revolta inicial poderia ter tido outro filho com quem a filha mais velha poderia partilhar o cuidar do jovem deficiente.

**Hoje ele tem 17 anos e eu penso que se tivesse tido uma apoio psicológico que me ajudasse a ultrapassar aquela revolta inicial talvez eu tivesse tentado novamente ter outro filho, agora tenho pensado nisso mas agora já não vou a tempo, quer dizer até ia mas já vou fazer 45 anos. (...) Ter mais uma pessoa que pudesse cuidar dele, à uma era criado mais com ele a mana já tinha quase 10 anos quando ele nasceu, gosta do irmão mas não é aquela coisa de brincarem juntos, brincaram mas de uma maneira diferente, e então se eu tivesse ultrapassado esse desgosto mais cedo acho que teria tido outro, mais chegado a ele e aí eles iam crescendo em simultâneo, e apegando um ao outro, a amizade era muito maior, e um dia mais tarde quando um não pudesse estava o outro, mas agora já não vai a tempo, só comecei a pensar nisso já tinha o "Filipe" 14 ou 15 anos, foi quando eu ultrapassei aquele desgosto e comecei a pensar que fiz mal em não ter tido outro filho, se pensasse como penso agora eu teria feito isso para não ser uma carga tão grande para a irmã. E11**

Outra hipótese que os pais, ou avós enquanto principais cuidadores, colocam é a possibilidade institucionalização dos jovens no futuro, quando já não tiverem possibilidade de lhes cuidar. Whaley e Wong (1989) referem que, por vezes, para a continuidade da integridade familiar, torna-se necessária a colocação do jovem deficiente em instituição de suporte.

**A gente em principio estamos a fazer conta com a mana para quando nós faltarmos, que ela arranje uma vida boa, para de hoje a amanhã poder ficar com ele, ela aceita essa responsabilidade, mas é uma responsabilidade muito grande, tem que o ter nalgum lado e depois passar o fim-de-semana com ela ...eu agora tenho um bocadinho de saúde, com forças para lutar isso será mais tarde...porque dá-me cuidados... e grandes... tinha que estar num meio que**

*fosse para futuro dele porque aqui estamos num meio pequeno...devia ser uma terra diferente, mais perto da mana (...) ela só tem 21 anos e está a tentar a ver se consegue ter uma vida estável para ver se consegue ter mesmo o irmão com ela ... mas numa instituição... E7*

*Agora penso se eu morrer e o pai o que é que é dele? E já disse isso ao psicólogo lá da CERCI, quando lá vou, e ele diz que se houver vagas lá, porque eles têm dormitório, porque muitos pais é o problema que põem logo, se houver vagas passa a ser lá a casa dele se não houver outro apoio para o "Filipe", a instituição fica a ser a casa dele, (...) mas também eu disse logo que enquanto eu for viva ele vem todos os dias ficar a casa, (...) só quando eu faltar e o pai, o que vai ser do meu filho. E11*

*A gente bem que briga para ver se metemos numa instituição... mas nunca mais há vaga (...) a gente estamos velhos ... não podemos...e gostava dela ir para um sítio que fosse bem tratadinha, quer dizer... dar-lhe mimo como a gente dá aqui a gente não olha por isso ... só que ela fosse tratadinha já era bom... E6*

*Eu acho que início seria mais difícil mas depois acho que ela se adaptava, porque ela gosta de conviver com pessoas e acho que se adaptava ela apegasse muito às pessoas, eu apesar do que disse também tenho tentado que ela conviva com outras pessoas, porque eu sei que não posso estar sempre ao pé dela, às vezes faço essa experiência, estou sempre com muito medo de não haver aquele cuidado que ela necessita mas eu sei que ela não pode estar sempre ao pé de mim, tem ido a algumas férias com a escola, o ano passado foram para a Ericeira e eu deixo-a ir para ver até que ponto consigo passar sem ela, eu e ela também, vou fazendo essas experiências, porque se eu gosto muito dela também não a posso prender a mim, agora também está na praia, e ela gosta de ir. E5*

No entanto para a maioria das famílias a sua preferência vai no sentido da integração do jovem no mundo profissional sendo esta hipótese colocada em oposição à institucionalização, quer na vertente internamento quer mesmo na vertente CAO.

*Quando atingissem uma certa idade e se visse que não há grande coisa a fazer se eles pudessem estar em sítios que lhes dessem alguma saída profissional, onde eles se distraíssem, que eles estivessem ocupados... porque é assim, eles são diferentes mas não são bichos...muitas vezes estão fechados quando os pais, às vezes até pagam, para eles lá estarem e eles são maltratados. E3*

*Eu sei que a AAD tem a vertente do CAO que tem várias actividades, (...) de acordo com as capacidades que têm... mas eu não queria que a minha filha (...) que ela ficasse nas actividades de um desses Centros ... o que eu queria é que ela conseguisse cá fora (...), porque o trabalho que eles lá estão a fazer... prontos... contribui, é bom (...) não sou nada contra... mas se ela (...) pudesse trabalhar, (...) para que não tivesse que levar uma vida inteira dentro daquele sítio, a ver sempre as mesmas pessoas... gostava que ela convivesse... E3*

Como vimos no enquadramento teórico um dos principais problemas que atinge os jovens deficientes é a garantia de emprego e igualdade no trabalho. Daí que as famílias, conscientes deste facto, manifestam essa preocupação em relação ao futuro dos filhos.

*Agora a minha maior preocupação neste preciso momento é quando a "Joana" sair da escola, o que é que eu vou fazer à "Joana"? Vai ficar em casa? De maneira que estou a tentar, com a ajuda da escola, a tentar descobrir qual é a maior vocação dela. E3*

*O que me preocupa mais é quando ela terminar o 9º ano o que é que ela vai fazer? Porque eu não queria que ela ficasse em casa, queria que ela tivesse uma ocupação, onde ela pudesse passar o seu tempo, mas o quê? Fazer qualquer coisa que ela gostasse, mas o quê? E também não sei quais os apoios que posso ter... ela tem muito jeito para a pintura ... (...) Podia ser peças que ela pudesse trazer para casa para pintar para depois vender para ela ter aquela preocupação que era o trabalho dela. Para mim gostaria mais de ser numa loja do que propriamente em casa porque se ela tiver que cumprir os horários ir ao local de trabalho... gostava que ela conseguisse... que fizesse a vida dela... é lógico que nós estaríamos cá para lhe dar o apoio mas ... seria bom que ela fosse mais autónoma. E3*

*É o futuro, gostava que ele tivesse um emprego... agora foi a uma entrevista ao Centro de Emprego para poder ir tirar uma coisa de ... um curso ...e disseram que se ele fosse ia só aprender o emprego e não tinha a parte da escrita e que ele já podia desde que fosse ...vamos tentando fazer o melhor agora está matriculado na escola dele e estamos à espera dessa resposta E12*

*Eu passo noites a pensar, desde que ele nasceu, no que será o futuro dele, depois é assim, entrou para a escola eu pensava ele agora está na escola, vamos ver o que é que dá, acabou a escola foi um problema que eu nem dormia, o menino para casa não vem, o que é que ele faz aqui em casa um dia inteiro, é uma criança, se ele tiver capacidade de aprender alguma coisa não será aqui em casa, falava com os professores e eles diziam que o colégio*

*não era bom para ele e outros diziam que sim e esse Dr. que é o tal especialista, disse que sim que era mesmo para ali que ele devia de ir, não era para um CAD que era contra isso, agora essa é a minha opinião (...) eu agora dou-lhe razão ele dizia que era contra essas casas que amontoam crianças com problemas e que as crianças deviam de ser criadas como uma criança dita normal, no seio da família... e quando os pais vão trabalhar deviam levar os filhos consigo, mas isso era ele lá, com certeza que (...) E11*

Em relação a esta questão as famílias sentem que deveria haver mais apoio à profissionalização destes jovens quer em termos de formação profissional quer em termos da integração no mundo laboral.

*Eu acho é que devia de haver uma escola profissional para estas crianças, (...) eu acho que devia haver mais expectativas para crianças destas porque são crianças que andam, que falam, que pensam e são muito espertos, porque as pessoas pensam que eles são burros mas eles são muito espertos...eles entendem tudo (...) e então devia de haver uma escola que a partir dos 18 anos... o Estado faz tanta coisa, fez estádios de bola que eu sou contra isso, milhões e milhões para isso... eu sei que também faz falta... mas não faz nada para estas pessoas que têm dificuldades... uma criança dita normal pode não ter capacidade para ir mais longe na escola mas pode ir trabalhar para um sítio qualquer ...o que não é o caso destas crianças que não podem... não podem mas devia de haver uma escola própria de ensino especial para crianças que têm dificuldades na aprendizagem numa profissão E11*

*Penso que deveria haver mais apoio para estes casos, não falando do meu mas de outros que possam trabalhar e que têm certos cursos e darem-lhe um emprego para que eles sentissem ser alguém, serem úteis, acho que os nossos governantes poderiam olhar mais para estes jovens (...) gostava que houvesse mais apoio para essas crianças todas, mais ao nível do emprego, de subsídios que dão e que se fala que vão cortar... isto está a ficar muito mau E9*

Para uma mãe, apesar de sentir que a filha não mostra grande interesse na maioria das actividades diárias, procura ter uma perspectiva positiva em relação ao seu futuro profissional, mostrando alguma ambivalência.

*Ela desiste muito das coisas, ela tenta se não consegue desiste à primeira nem tenta de novo aprender e eu acho que aí é o maior mal, porque se ela se interessasse e se esforçasse ela conseguia muito mais coisas do que consegue... talvez seja próprio da doença... o do problema... não sei... mas preocupa-me ... ela aborrece-se de tudo, por exemplo o computador há ali jogos que são bons para ela porque a enriquecem bastante, ela não quer*



*saber, nem se interessa, não quer, não insiste em querer saber, e eu digo-lhe “Olha vai que é bom para ti” e ela vai e faz às vezes com algum interesse, porque há ali jogos com algum interesse, mas se houver alguma coisa que não consiga vem-se logo embora. E3*

*A nível escolar a “Joana” vai ter sempre as suas limitações mas a nível profissional ela pode ter uma ‘profissãozinha’ boa e que ela possa ser autónoma, cuidar dela, ganhar para ela, em que ela se sinta ocupada e realizada. É lógico que dentro das suas limitações, (...) sei que ela pode conseguir muita coisa, aliás já tem conseguido. E3*

Outra questão que se levanta em relação aos jovens deficientes do nosso estudo é a vivência da afectividade. Como se pode ver no enquadramento teórico não parece haver dúvidas da necessidade dos jovens deficientes viverem os seus afectos e poderem até nalguns casos constituírem família como é referido em relação a alguns jovens deste estudo, embora haja sempre algum receio neste campo, por parte das famílias.

*Eu gostava que a “Joana” casasse, gostava, acho que era, pronto, que ela tinha o seu espaço, tinha o seu companheiro, porque não é só o pai e a mãe, nós precisamos de mais alguém, mas ... ela que procure se for ...se conseguir... eu cá estarei para a ajudar ... para ver se é mesmo sincero, se é para o futuro, também se ver que é o contrário só se eu não estiver cá é que eu não impeço. (...) Vamos ver... mas se ela um dia se apaixonar vai ser complicado... ou tem que ser uma pessoa que se aproxime mais dela, das limitações dela ou então não funciona porque é impossível funcionar. E3*

*De ela ter saúde de fazer a vida dela, gostava muito que ela tivesse a vida dela, que casasse e tivesse a sua família. Espero que tenha uma vida normal. E8*

Por vezes são os próprios jovens que manifestam o seu desejo de poder ter um companheiro /a na sua vida.

*Eu às vezes pergunto-lhe “Então já namoras?” e ela responde que eles não gostam dela e digo-lhe que ela é muito bonita, e ela então responde que gostava muito de namorar e eu digo “Deixa, logo namoras, logo vais encontrar alguém de quem tu gostes e que goste de ti, umas encontram mais cedo e outras encontram mais tarde”...lembro-lhe algumas raparigas mais velhas a que aconteceu isso, de resto...acho que ela lida bem com a situação. E3*

*...a gente fala com ela...ela se tiver um namorado ou isso... porque ela diz que tem um namorado lá na escola...e gosta e chama-lhe amor, porque eles gostam... E5*

*No futuro eu gostava de ter uma família e ter uma mulher e filhos, viver numa casa e ter um emprego, gostava de trabalhar numa gelataria como a minha irmã trabalha ou de babysiter a tratar de crianças, também é trabalho de homem porque os homens também ajudam as mulheres e eu também já cuidei da minha sobrinha (...) Gostava de ir para a Alemanha, gosto da neve E12*

Ainda no campo da afectividade um dos grandes medos das mães é a possibilidade das filhas serem abusadas sexualmente, o que é referido pelas mães como o medo de que “alguém se aproveite” das suas filhas.

*Preocupa-me mais uma coisa ... porque é assim... ela tem os seus sentimentos... até ao momento ainda não se apaixonou por ninguém, (...) mas preocupa-me porque é assim...às vezes as pessoas aproveitam-se das outras... e isso é muito complicado... devem ser males muita grandes, se é para uma pessoa dita normal imagino o que será para uma pessoa assim e espero que isso nunca aconteça mas acho que quando acontece as pessoas ficam muito marcadas e eu tenho muito medo que isso venha a acontecer com a “Joana”. E3*

*Uma pessoa aqui tem sempre a preocupação de andar cuidando, porque esse problema é muito grande para mim... nunca a deixar sozinha... a gente sabe muito bem as violências que há...mesmo às vezes até com pessoas de famílias... às vezes as pessoas que a gente tem mais confiança são as próprias... (...) É isso, é o meu maior medo, tenho muito, muito medo... acho que ela não se sabe defender... ela é uma mulher em todos os aspectos...é uma mulher como outra qualquer mas ...para se defender não... ela acaba por ser uma criança... ela tem atitudes... pronto é da idade e é uma mulher... mas tem atitudes de criança... leva tudo a brincar... é uma simplicidade de criança...não se sabe defender... não tem maldade (...) e isso é sempre uma grande preocupação, porque eu não sou capaz de a deixar aqui sozinha... pronto eu não tenho nenhuma preocupação com vizinhos...mas a gente estamos já numa vida tão... que nem de nós próprios temos confiança ...desconfiamos de tudo e de todos...não tenho aquela confiança...pronto aqui isto é uma casa sozinha...e de a deixar aqui... até mesmo quando vou à horta que é logo ali... e se ela tiver aqui em casa acabo por não a deixar aqui sozinha, tenho medo... o que venha uma pessoa ... eu aviso-a mas vejo que ela... para ela todos são bons... E5*

*Tenho muito medo que alguém se aproveite dela e acho que ela não se pode defender embora possa depois contar ... mas isso não quer dizer que não confie no ambiente da escola onde ela está agora mas eu nem sempre estou com ela...ela fica aqui sozinha em casa E10*

Em relação a este problema algumas mães recorreram ao aconselhamento clínico para início de contraceção no sentido de prevenir uma gravidez indesejada.

*Falei com o ginecologista se não seria melhor dar a pílula à “Joana” e ele receitou-me mas eu ainda não lha dei... porque eu estou sempre por perto, é difícil ...e depois ela não é criança que procure isso, aliás ela afasta-se ela nunca gosta dos professores (homens) é uma coisa que ela tem muita dificuldade, não sei porquê... (...) agora já não... parece que já não tem tanta dificuldade, nem com os amigos nem nada, ...na volta, eu ainda não lhe dei a pílula, mas agora tenho que lha começar a dar para lhe conseguir acertar o período. E3*

*Ela está a fazer a pilula e foi mesmo o médico de família que me aconselhou... nesse aspecto... para ela fazer... mas fui eu que lhe pedi...porque falei com ele sobre o que poderia fazer nesse aspecto... porque eu nem sempre estou ao pé dela e... o que há por aí é marotos, infelizmente... E10*

A maioria dos jovens deste estudo, futuro é algo com o qual não se preocupam sendo o dia a dia o mais importante, como se pode ver na declaração que se segue.

*Não acho que ele não pensa nisso, porque ele nunca fala sobre isso, só me diz que quer ir para a CAO, quando eu lhe digo que vai para a escola ele diz logo que não quer é ir para a CAO E11*

Os principais sentimentos e emoções vivenciados pelas famílias no quotidiano, estão relacionados com a dependência dos jovens que levam à necessidade de haver alguém permanentemente atenta e a prestar cuidados.

*Aceitei tudo o que aconteceu... apesar de me custar muito... ao princípio foi mesmo muito difícil ...foi muito complicado... saber que temos um filho que está dependente da gente sempre...ele podia ter o glaucoma mas... há o outro aspecto em que ele precisa sempre de alguém que o ajude...é difícil nós*

*pensamos que temos um filho que ... podia estudar ... podia ter uma vida completamente diferente... uma vida normal...e não é ... isso é muito duro... custa mais aceitar e arrebitarmos... custa mais ... E9*

*Não se pode tirar os olhos de cima, tem que estar uma pessoa sempre a cuidar dele, eu digo ainda bem que isto é um meio pequeno porque se fosse um meio grande ainda é mais perigoso, porque ele mete-se com os carros...mete-se com tudo. E7*

*Nos dias normais é quase uma pessoa normal mas pronto passa daí... pronto é sempre dependente, é uma pessoa que precisa sempre de apoio. Às vezes aquece o leite no microondas, às vezes já tenho ido dar com ela a estrelar um ovo, mas tem muito medo de se queimar, mas arranja lá à maneira dela, mas eu tenho que estar por perto porque eu tenho medo dela assim sozinha... ou pode sentir-se mal...quer dizer eu deixo-a fazer mas sempre alerta com ela porque ela não tem medo nenhum... mas ela sabe o problema do fogo...sabe que o gás é perigoso, sabe que a electricidade que dá choque, ela sabe isso tudo mas ...ela apercebe-se que tudo é perigoso, mas ... pronto até mesmo uma pessoa normal pode acontecer e como mãe estou sempre atenta. E5*

Para as famílias é notório o facto de que os cuidados e as preocupações que têm com o filho deficiente são superiores àqueles que têm com os outros filhos.

*A gente tem sempre esse medo que alguém as magoe, mas elas sabem aquilo que querem, aquilo que andam a fazer... mas com esta minha filha é muito diferente... eu se pudesse estava a cem por cento com ela E5*

Segundo Whaley e Wong (1989) na fase de reintegração e aceitação os pais começam a sentir expectativas realísticas em relação ao jovem e estabelecem os limites necessários e realistas ao jovem e estimulam actividades de auto-cuidado.

*Ele tem que aprender mesmo, eu tenho que ajudar nisso mesmo porque tenho que fazer mesmo para ver se ele é forte se é mais independente, porque ele precisa de vestir-se sozinho, porque ele veste tudo ao contrário (...) E eu insisto, talvez eu me zangue um bocadinho com ele para ver se ele vê que realmente a mãe tem razão, para ver se ele compreende, mas nada, nada, vestir ainda nada. E7*

*Ele com os problemas dele também tem responsabilidade, posso confiar nele, ele chega se eu não estou em casa, ele vai buscar a chave, sabe onde está a chave, vem, come, aquece o leite no microondas, bebe o leite, come bolachinhas...ele tem muita autonomia, toma banho sozinho, veste-se, eu ponho-lhe a roupa e ele sabe vestir-se, só às vezes as meias é que ficam torcidas com o calcanhar no peito do pé. Precisa de ajuda para fazer a barba porque vê pouco E9*

*Não... sempre me têm dito... os médicos que a têm acompanhado... têm-me dito para eu tentar que ela seja o mais independente possível... e lá também me disseram isso e eu faço, o que ela conseguir fazer para ir deixando fazer...é isso assim. E10*

*Agora eu digo para o meu marido, porque embora o “Filipe” comigo não faça nada se o pai lhe pedir para fazer ele faz, e eu digo para ele o incentivar a fazer algumas coisas para ajudar o pai para ver se ele está ocupado, mas não... E11*

Uma mãe culpabiliza-se por não ter sempre a paciência para fomentar a autonomia da filha.

*Eu por vezes pensava “Meu Deus será que eu estou a fazer o que é certo?” e às vezes saem coisas que não devem sair e havia desses momentos, em que eu ficava tão magoada e pensava se eu estou magoada muito mais ela poderá estar. Mas às vezes eu já não conseguia mais e ela revoltava-se muito com a gente e ficava mal e sentida com o que lhes dizíamos, então talvez nós estivéssemos a chamar-lhe a atenção de uma maneira incorrecta, brusca mas... achávamos que só assim ela conseguia e talvez fosse só assim porque se não fossemos mais rijos ela não ia lá... não a nível de porrada isso não...nada disso ... mas falar áspero com ela às vezes a gente tinha que ... várias vezes porque senão ela não conseguia. E3*

A agressividade dos jovens é também referida por algumas mães como uma preocupação na vivência quotidiana da situação de deficiência dos filhos.

*(...) às vezes torna-se agressiva... (...) por qualquer motivo... parece que não pára enquanto não levar uma...(...) e se eu vou ao pé dela ela faz-se a mim, enfrenta-me, só que eu nunca lhe dou parte fraca, e às tantas tenho mesmo que lhe dar uma palmada... tenho mesmo que lhe dar... para lhe mostrar que ela não manda e que eu sou mãe dela porque senão às tantas quem levava já era eu, porque ela às vezes é um bocado agressiva. E3*

***É normal que haja às vezes um bocadinho de alteraçãozinha que ele se enerve, isso é normal porque aqui quando ele me faz assim que me levanta a mão eu digo: “Abaixa a mão” porque ele levanta a mão para me bater, porque me está a ameaçar. Quando eu exijo mais um bocadinho e digo: “Filho tens que aprender a vestir” eu insisto e ele depois...talvez eu esteja fazendo demais E7***

Algumas mães e avós enquanto cuidadoras do jovem, apesar da sua consciência de que devem fomentar a autonomia do jovem, referem dificuldade em deixar de o super-proteger.

***Eu também erro um bocado, porque eu sou muito mãe-galinha, e ao ser assim não deixo que ela seja tão autónoma como ela poderia ser, porque eu facilito, se ela chamar mãe eu estou logo ali, com a pequena faço igual, sei lá...mas sei que erro ... às vezes os médicos, principalmente os professores, chamam-me a atenção... “não podes ser assim, porque assim não estás a ajudar... um dia vais faltar e depois é complicado”... E3***

***Ele é dependente, mas dentro do dependente ele é quase independente, se lhe dermos a roupa para se vestir ele veste-se, às vezes confunde um pouco as coisas mas se tudo for posto por ordem ele sabe vestir-se. (...) Eu gosto que ele seja o mais independente possível, coisa que às vezes a avó não faz porque gosta de o ajudar, mas eu entendo que tudo o que ele pode fazer sozinho deve fazer. Isso só o ajuda. E2***

***Ele podia ajudar mais em casa mas a gente protege-o se o mandamos fazer alguma coisa e ele não vai fazer porque não ouve a gente acaba por fazer, mas já com a filha foi igual, tinha 23 anos quando se casou e quase que se separou do marido porque não se adaptava à responsabilidade da vida de casada...também era muito agarrada a mim, eu acho que por causa da minha infância eu protegi-os demais... E10***

As mães assumem-se como as principais cuidadoras dos filhos com as eventuais consequências desse cuidar que relatam com sofrimento.

Para uma mãe o ser cuidadora exclusiva da filha dependente total foi a razão para perder o bebé na sua segunda gravidez.

***Ele (o filho mais novo) nasceu quando a Raquel tinha 5 anos e entre eles ainda tive um bebé morto, não aguentei, tive uma ruptura de águas baixa e infectou, não aguentei, ele morreu assim. E4***

Mas para essa mesma mãe o cuidar da filha ao longo de vinte e quatro anos tornou-se de tal modo uma rotina que quase não sente as dificuldades inerentes a esse cuidar.

*Neste momento tudo se tornou uma rotina, já não vejo dificuldade em nada. O pior para tratar dela, dar-lhe o banho e assim é o peso dela, porque ela agora desde que ficou com a sonda tem aumentado de peso e está mais pesada. E4*

Para outra mãe a administração diária aos filhos da medicação necessária para controlar as crises de epilepsia era um sofrimento quotidiano.

*Às vezes mudavam a medicação para mais forte. Isso também me custava muito porque era uma guerra para eles tomarem os medicamentos, aquilo era mesmo amargo, porque eu cheguei a provar, era mesmo tapar o nariz e meter para dentro, era uma coisa que me custava muito. E era uma coisa que eu tinha que viver constantemente porque tinha que dar aquilo 3 vezes ao dia logo de início depois só quando eles passaram para a escola é que passou a 2 vezes, nunca tomavam e depois dava-lhe vômitos. E12*

Outra das aflições porque podem passar as famílias quando têm um filho deficiente que necessita de cuidados médicos constantes tem a ver com a dificuldade de ter quem fique com os irmãos quando estes existem. Sobretudo quando falta apoio familiar, como é o caso das declarações que se seguem, feitas pela mesma mãe.

*Talvez ...porque tinha que ir a muitas consultas, tinha que deixar a menina em casa sozinha porque ninguém queria tomar conta dela... e isso era complicado. E7*

*Não era só mesmo eu, via-me tão aflita...o pai se cá estivesse, ajudava mas poucas vezes estava e a irmã também ajudou sempre, nunca negou... E7*

Para a mesma mãe a ida com o filho às consultas era um sofrimento imenso, sobretudo devido ao comportamento agressivo e agitado do jovem.

*Muita coisa eu já nem me lembro, mas houve momentos muito complicados, porque o pai só foi a uma consulta com ele, (...) não há palavras o sofrimento*

*que eu tinha, um dia até partiu-me os óculos, tinha à volta dos 3 aninhos, ficava muito agitado, o máximo, o máximo, batia-me, não há palavras, ficava agressivo, muito penei eu... aqui na consulta viram-me sofrer o máximo, devia ser sempre a primeira criança a ser consultada mas levava ali horas, era horrível mesmo! Mesmo horrível! (...) Era mais quando saía, para todo o lado, era horrível mesmo ... penei muito... sozinha com ele para todo o lado... era muito complicado... sempre sofri sozinha... fui sempre sozinha ... E7*

Ao acompanhar o jovem a uma consulta o pai apercebeu-se do sofrimento porque passava a mãe.

*Só foi uma vez o pai... em pequeno e foi depois há uns 2 anos... já estava na Suíça... fomos a um HC mas aí o pai sofreu muito e eu disse ao pai: "Vês é assim que vês o que eu sofro", levámos um dia inteirinho em Lisboa, fomos de ambulância mas lá marcam uma consulta para as 9 e foi consultado já à 1 e tal e o menino estava já desesperado, não há palavras, toda a gente dizia esta criança era para ser o primeiro e realmente é verdade, é complicado, eu fui também mas o pai é que aturou tudo, tinha mesmo que ser porque eu já não aguentava mais, porque eu tinha estado muito doente e ele lá foi, pedi na ambulância se o meu marido podia ir também e ele disse que sim. E7*

Algumas famílias viram-se perante várias situações que provocam um sofrimento que se arrasta no tempo até ao limite das suas forças que por vezes nem sabem onde as vão buscar, como o caso de uma jovem que com o passar dos anos e após vários internamentos está neste momento numa situação de dependência total, necessitando de ser alimentada através de sonda nasogástrica.

*A partir daí (dos 16 anos) tinha muita dificuldade a engolir e cada vez teve mais, porque estava cada vez mais torta, tudo estava mais torto dentro dela e então ... o que é que acontece... ela quando tinha 16 anos teve uma vez que desidratou... desidratou uma vez e teve 4 dias no hospital a soro...e a levar os medicamentos pela sonda... melhorou... era retirada a sonda, vinha para casa começava outra vez ...cada vez pior, cada vez pior, dava-lhe outra convulsão ficava desgraçada, tinha que voltar lá foram isto umas 4 vezes, teve 4 internamentos seguidos... várias vezes entre os 16 e os 17 anos... até que teve que levar a sonda definitiva porque ela já não conseguia engolir ... porque teve uma infecção respiratória ... e tudo isso... derivado a tanta convulsão, a fraqueza dos ossos e as desidratações e por fim a infecção respiratória, acabou por ter que levar definitiva a sonda. E4*



Noutro caso a jovem agravou a sua situação clínica após a morte da mãe.

*Agora depois da morte da mãe é que começou a ter estes ataques mais frequentes, agora em Novembro teve muitos seguidos e tive que ir com ela ao CS muitas vezes... E6*

Para outra mãe houve um momento em que se viu perante a dolorosa decisão de escolher entre ajudar a filha com problemas de aprendizagem e desenvolvimento ou ajudar o marido a sair da situação de dependência em que se encontrava.

*Eu nessa altura psicologicamente não estava preparada, havia outro problema na minha vida em que eu não tinha... como é que eu hei-de dizer ... condições psicológicas para tal e não consegui... primeiro quis jogar as mãos a outra pessoa de quem eu gosto muito e que me tem ajudado imenso e na altura...eu sei que a minha filha era prioridade de tudo ...mas devido à situação...a prioridade era tratar do outro assunto, nem eu conseguia conciliar, porque ... eram coisas muito graves e eu primeiro tive que lhe jogar a mão e depois mais tarde...depois de ter terminado essa etapa de ter conseguido o que eu queria é que joguei a mão à "Joana"... eram coisas graves... uma fase difícil do pai dela, que meteu-se com coisas que não devia. E ... ele não era assim e não podia continuar assim e eu tive que o ajudar primeiro. E3*

Toda esta situação ligada ao cuidar leva a que os pais se sintam sobrecarregados.

*[o meu marido] também é um pouco revoltado com a situação, também vejo isso, porque eles às vezes diz que acha que não merecia isto, mas pronto... temos sido muito sobrecarregados, se eu tivesse mãe talvez fosse diferente, agora assim só posso contar comigo e com o pai...somos as únicas pessoas que lhe podem dar apoio: eu e ele. E10*

Whaley e Wong (1989) referem que é natural que sobretudo a mãe se sinta sobrecarregada com sucessivas exigências de tempo e energia no cuidar do filho deficiente.

*Mas mais apoio psicológico para mim, para às vezes conseguir encarar isto de outra maneira, porque o pai está menos vezes com ela, quando ele chega às vezes já ela está a dormir e de manhã quando a levanto para ir para a escola ele ainda está deitado... o pai pouco tempo está com ela, porque eu é que sou*

*para tudo... eu sou sobrecarregada nesse aspecto... sempre... sempre. Todos os dias, um ano dia a dia, sempre. E10*

Ainda assim algumas famílias manifestam sentir que o lugar ideal para que o jovem deficiente seja cuidado é o seu domicílio junto da sua família.

*A minha filha não tem necessidade de estar internada em lugar nenhum... não tem ela tem que estar é aqui debaixo das minhas mãos...não é fácil...porque o caso dela é grave e então não é fácil ela estar fora de uma pessoa que esteja ali em cima dela a todo o momento... mesmo no hospital eu tinha que ficar internada com ela porque não havia hipótese de eu a deixar só com as enfermeiras e os médicos porque eles próprios ficavam mais descansados ficando eu ao pé dela. Eu estou bem é com ela aqui em casa. E4*

*Porque acho que se ela estiver ao pé de mim ela está bem eu sei onde ela está, e nem ela se sente bem, eu já tenho tido problemas de saúde, já estive internada e isso para ela é muito mau, se eu vou a uma consulta ela fica logo preocupada, e pergunta onde vou e diz que não quer que eu me vá embora, ela tem por mim um carinho tão grande, tão grande que eu posso bater-lhe, às vezes bato-lhe se ela faz alguma coisa mas quanto mais eu o faço mais ela se agarra a mim, às vezes quando era mais pequenina dava-lhe uma palmada e ela agarrava-se a mim como quem perguntava mas o que me estás a fazer? É uma coisa impressionante porque por mais que eu queira explicar não consigo, porque ela é tão agarrada a mim... às vezes o pai diz qualquer de mim para ouvi-la mas de mim não arranca nada porque de mim ela nunca diz nada de mal, eu para ela sou Deus na terra, e é isso que mais me custa, o que ela é tão agarrada a mim...um dia que eu parta e ela fique cá... ela gosta de estar com os irmãos mas não se sente bem com eles como se sente comigo. E5*

Na terceira subcategoria, expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade e família alargada é através das suas acções para integrar socialmente os filhos que os pais primeiramente abordam este assunto. Essas formas passam por levar os filhos a todos os sítios que frequentam.

*Claro, acho que sim. No início olhavam-na de modo diferente mas depois aceitaram... por exemplo em todo o lado é conhecida, aqui no lugar, se formos a sede de freguesia ela é conhecida por pequenos e grandes, como lhe digo vamos à missa e toda a gente a conhece, senhoras, crianças, todos gostam dela. Era assim na escola. E eu sempre fiz, a minha filha para onde quer que eu vá ela vai comigo, eu até já tenho ido a excursões, e os outros não vão mas aquela levo-a, nunca a escondi de nada, de nada. E5*

*Ele foi uma criança que andou sempre na rua com a gente, nunca o escondemos em casa, quase toda a gente aí na vila o conhece E11*

Ou arranjando formas dos jovens conviverem com outras pessoas, como esta mãe que pediu para a filha “ajudar” uma cabeleireira numa localidade próxima da sua residência.

*Há uma cabeleireira para onde ela vai todos os sábados ajudar, quer dizer é um favor que me fazem, para que ela possa conviver... tem dias que não quer fazer nada, só varre o chão nem quer lavar as cabeças...mas vamos insistindo... não quer dizer que um dia ela não vá fazer mais... convive bem... gosta de ir (...) quando vê muita gente é que fica completamente perdida (...) fica cheia de vergonha...fica um pouco retraída e não faz tão bem. Mas se estiverem menos pessoas ela colabora mais. E isso é normal. Precisa de ser ajudada. E3*

Para algumas famílias o grande sofrimento tem a ver com o facto de compararem os filhos com os outros jovens da sua idade e não se conformarem com as suas diferenças.

*É assim, eu sempre me senti um bocado...mexeu muito comigo...muito, muito mesmo... mas quando mexeu mesmo a sério comigo foi quando ela foi para o secundário... porque eu estava lá dentro (a mãe trabalha na escola que a “Joana” frequenta) e via as raparigas das idades dela e ... pensava ... “se a minha fosse ... estivesse bem, era assim, fazia isto ou aquilo”... aí é que eu sofri muito... e foi a altura em que eu tive acompanhamento psicológico, porque eu já não estava a conseguir funcionar... E3*

*Só que eu quando ia lá à escola para mim era um pesadelo... ver os outros... a diferença...e o custo que eu tinha (...) não andava ali mais nenhuma assim deste jeito. E5*

*Claro que tive que mudar porque a vida de uma pessoa com uma criança assim tem que mudar, nunca mais é igual... é assim eu praticamente... para sair com ela e ela não se divertir e eu não me divertir prefiro ficar em casa com ela (...) eu vou passear a certos sítios com ela e só me dá vontade de chorar de ver pessoas mais novinhas que ela, crianças, (...) moças da idade de dela ... de ver a diferença entre ela e os outros ... e depois também acho que isso também é mau para ela ver, por exemplo se eu me puser ali chorando da frente dela, não é bom para ela também. E10*

Para alguns jovens essa comparação com os jovens da sua idade também lhes causa sofrimento.

*Ela sabe que é diferente. E às vezes fala sobre isso, diz “mas porque é que eu não consigo fazer e os meus colegas conseguem?” e eu respondo “consegues sim, tens é que te esforçar mais” por exemplo em Educação Física, algumas coisas que ela não consegue fazer ela vem-me dizer “não consigo” e eu digo “se tu tentares consegues, erras à primeira e à segunda mas à terceira já fazes melhor, tens é que ir tentando, não desistas” E3*

E os jovens reagem a este sofrimento afastando-se dos seus pares.

*A “Joana” em termos de convívio procura crianças mais jovens mais de acordo com o desenvolvimento dela e talvez se ela convivesse com crianças da idade mesmo dela poderia aprender muita coisa boa também e talvez ela fosse aprendendo uma forma diferente... é lógico que as atitudes dela são mais infantis do que as das outras rapariguinhas com 18 anos, da idade dela. Talvez as outras também se afastem um pouco ou é mesmo ela que não procura, não sei...e às vezes também sei que ela tinha falta de conviver. E3*

*Gostava que ele convivesse mais, acho que é ele que se afasta um pouco dos outros, às vezes vai à dos primos mas é pouco... mas é mesmo dele. E12*

Outros jovens quando integrados em escolas com outros jovens deficientes, apesar dos pais sentirem que eles nem sempre se apercebem das suas diferenças, notam que eles se afastam daqueles que têm deficiências mais graves.

*Não, eu acho que não... quer dizer hoje não digo que ele se aperceba bem, o suficiente mas às vezes... mas não... embora ele se afaste dos outros que são piores do que ele... não sei...agora já estamos a notar que ele se apercebe de alguma coisa... E7*

Um aspecto que importa referenciar é o facto de as famílias falarem dos jovens deficientes como se fossem sempre crianças o que é notório nas declarações que se seguem, onde os familiares referem que a única diferença entre os jovens deficientes e os jovens da sua idade é a sua permanente imaturidade.

*A gente diz é o meu menino é a minha menina mas ...eles são adultos... porque a minha tem 23 anos é a mais nova que lá anda os outros são todos mais velhos... mas pronto é os meninos, os meninos... é meninos para nós porque eles são adultos... E5*

*A minha filha ... mesmo na escola não foi assim tão diferente dos outros miúdos... só que eles cresceram e ela ficou... é a diferença... eles cresceram e ela ficou...ficou criança ... mas enquanto criança não havia aquela diferença... porque ela foi sempre pequenina e os outros cresceram... mas enquanto crianças havia sempre uma apoio...foi sempre bem aceite. E5*

*Em relação ao meu irmão, como lhe disse, para mim ele é uma criança igual às outras, talvez um pouco diferente num aspecto porque não irá crescer como os outros... E2*

Alguns jovens apesar de se aperceberem que são diferentes dos outros jovens da sua idade não gostam de falar sobre isso.

*Ele às vezes até conhece a sua situação, tem momentos que diz que não consegue fazer as coisas como os outros sozinho, mas com a ajuda de outros ele faz. Às vezes compara-se com os outros e sente que é um bocadinho diferente mas não fala muito sobre isso... E1*

*Ele não fala sobre isso, não é uma criança que fale disso, que se sinta diferente das outras crianças, nunca falou sobre isso. E9*

As atitudes da comunidade e família alargada em relação ao jovem deficiente podem ser divididas entre atitudes que mostram respeito e até protecção do jovem e que obviamente despertam na família e no jovem sentimentos positivos e atitudes rejeitantes por parte da família alargada e restante comunidade que despertam na família e no jovem sentimentos negativos.

Em relação às primeiras as famílias falam da comunidade onde vivem e como esta é protectora em relação ao jovem, do trabalho da mãe e como este é facilitador para a ida da mãe às consultas com a jovem e por último são feitas referências à aceitação manifesta pelos colegas do ensino oficial que os jovens frequentaram.

*Toda a gente aqui na aldeia é amiga dele, toda a gente gosta do “Manuel” e olha por ele na rua, ele anda por aí sozinho à vontade. E2*

*A nível de trabalho, nunca tive qualquer problema, nunca me puseram qualquer obstáculo, sempre me deram muito, muito apoio. Aliás eu nunca deixei de ir a uma consulta com a minha filha, ou mesmo com a pequenina, porque não podia ir. Isso tem sido impecável... E3*

*Os colegas gostavam dele, ele era bem aceite, dos colegas nunca tive queixas. E9*

*Isso era bom ele foi uma criança que sempre se adaptou com muita facilidade e os outros também o tratavam bem... ele adapta-se muito bem às crianças e aos adultos também. E gosta muito de brincar. Isso foi sempre bem. E11*

Quanto às segundas, as atitudes rejeitantes partem da família em primeiro lugar e provocam no jovem e sobretudo na mãe sentimentos de mágoa e revolta.

*A nível de família é que é assim um bocadinho ... complicado, porque é assim ... as pessoas às vezes não entendem ... há alturas que estamos mal e precisamos de alguém que olhasse para nós e nos visse de uma maneira diferente, talvez colaborarem melhor...não é a dizer coitadinho que se resolve...não é a dizer coitadinho, é a dizer isto não é assim e a ensinar como é que é mas levantando o astral deles... E3*

*Há uma miúda que é filha de uma irmã do meu marido que é da mesma idade da “Joana” e poderia puxar pela prima mas não, talvez se tivesse sido educada de maneira diferente, se as pessoas não tivessem valorizado tanto uma e rebaixado tanto outra... (...) às vezes nem a posso ver de maneira nenhuma (...) ela não ajuda a prima, não a convida para coisa nenhuma, onde por exemplo podia puxar por esta porque era bom para ela conviver com crianças da idade dela... e ela não faz isso. E3*

*Sim, ele [o avó materno] nunca aceitou que ele fosse assim, rejeita mesmo este neto. E7*

Quando a rejeição parte dos colegas da escola do ensino oficial também provocam no jovem e na sua família sentimentos de mágoa e revolta.

*Os colegas penso que não tem problema, lá há um ou outro que manda aquelas bocas ... e não sei quê... mas ela vai, fala comigo e eu digo-lhe “deixa, é mesmo assim, não faz mal”... ela fica um pouco magoada mas depois passa. Fica bem. E3*

*Eu por vezes também fico magoada, mas às vezes fico um pouco dura por dentro em relação à criança, mas eu que não posso ser assim, não posso agir contra isso, eu trabalho lá ... quando sei que alguém a magoou, porque lhe disseram alguma boca... quer dizer aquelas que não tem assunto eu nem ligo mas quando sei que lhe dizem algo mais ... que a possa magoar mais...fico triste e revoltada, muito revoltada, às vezes mesmo com a própria criança, não demonstro mas por dentro fico... E3*

*Eu acho que ela que nota, porque... aqui há tempos apareceu um trabalho na televisão onde... havia vários jovens como ela e ela chamou-me para mim ver que eram como ela...é porque ela percebe que é diferente...mas ela percebe que é diferente mas custa-lhe muito quando lhe dizem: “És uma parva”, não gosta mesmo nada e vem-me clamar (Chora) e diz “Mãe eu não sou nenhuma parva!” Mas os miúdos uns com os outros, na escola, às vezes já se sabe como é. E5*

Whaley e Wong (1989) referem que embora a comunidade em geral já esteja mais receptiva em relação à situação da deficiência continuam a existir atitudes preconceituosas e críticas que podem levar ao isolamento da família e da criança (ou jovem). Esta falta de apoio e atitudes preconceituosas e críticas da comunidade e dos amigos é muito marcante no testemunho de uma mãe que perante tudo isto preferiu isolar-se.

*(...) nunca vi grandes apoios e então recolhia para mim, fazia da maneira que eu achava melhor ... E11*

*E depois sabe isto é um meio muito pequeno as pessoas não aceitam bem estas crianças, eu sempre o levei para todo o lado mas eu via como as pessoas o olhavam, até amigas minhas me viraram a cara, quer dizer em vez de me apoiarem, eu hoje é que reconheço isso, naquela altura fiquei muito revoltada e nem ligava a nada e nem me podiam dizer nada, mas uma amiga que é amiga tenta dar a volta, eu hoje penso assim. E11*

*Eu também me isolei um bocado mas amigas que vinham à minha casa deixaram de vir, ora podiam continuar a vir para me dar apoio, mas não (...) Ora eu quando vejo uma pessoa em baixo tento dar a volta para a ajudar a vir para cima, e hoje ele já tem 17 anos e também é posto de parte... é na altura*

*que precisamos que vemos quem são os amigos...pois até hoje eu lhe falo só bom dia, boa tarde e não lhes ligo mais do que isso, porque eu tenho pessoas minhas amigas que estão em baixo e não lhe viro a cara só porque estão revoltadas com o que lhes acontece ou porque choram porque tem aquele problema. (...) até há ali uma senhora ali em baixo que a filha nasceu 2 meses depois do meu filho e ela disse: “Ai Deus ouviu as minhas preces deu-me uma filha é tão bonita e tão perfeita!” estava a mandar a piada a mim, dizer isto em frente de uma mãe que há 2 meses tinha tido um filho com o problema do meu, diga lá como é que eu me sentia e era minha amiga desde que eu vim para cá ... E11*

A mãe considera que o facto do filho ser deficiente levou a que tivesse dificuldade em arranjar uma ama para poder trabalhar fora.

*Mas depois eu fui trabalhar ... pensei agora com um ano eu vou agora começar a ver se vou trabalhar, ele já está mais desenvolvido e arranjei aqui perto uma senhora que quis ficar com ele, porque era muito difícil arranjar alguém que quisesse ficar com uma criança assim, porque as pessoas olhavam-na de lado, até que aquela senhora... ele já fez 17 anos ...levou-me 17 contos de tomar conta dele naquele tempo, há 16 anos, levou-me 17 contos de tomar conta dele ... 8 horas... E11*

A mesma mãe sente que a evidência física da deficiência do filho limita as suas hipóteses de aprender uma profissão no seio da comunidade.

*Agora o “Filipe” faz 18 anos e vem para casa e eu penso vou metê-lo numa casa para aprender uma profissão, mas qual é a casa aí que o quer lá ter, ditos eles normais quando eles custam a aprender já eles são burros e metem-nos de lá para fora, quanto mais o “Filipe” que tem a sua característica à mostra, qual é a pessoa que quer a responsabilidade de uma pessoa assim... porque eu reconheço que é uma responsabilidade, ninguém quer e eu vou ter o menino aqui em casa se não houver vaga na CAO. E11*

Perante todas as atitudes rejeitantes a mãe sentia-se muito revoltada e reagia perante atitudes que considerava diminuir o filho.

*Eu tentei que ele não se sentisse diferente, e até me revoltava quando alguém lhe chamava coitadinho, havia aqui um senhor que dizia sempre isso e eu uma vez respondi: “Coitadinho porquê? Ele anda e fala e tem mãe e pai para cuidar dele, coitadinho são aqueles que não têm ninguém que olhe por eles, agora o meu filho não é coitadinho, ele tem um pai e uma mãe que são*



*capazes de fazer tudo por ele, que o protegem de tudo, por isso não lhe chame coitadinho que eu não gosto de ouvir isso”. Eu sei que não diziam por mal mas revoltava-me, não gostava de ouvir isso e também não queria que ele ouvisse, e ele pediu-me desculpa e disse que não dizia por mal, mas nunca mais disse isso. E11*

Segundo a mãe o jovem até hoje não pode ser batizado devido a obstáculos colocados pelo padre da comunidade e que a mãe considera serem devidos à situação de deficiência do jovem e isso revolta os pais.

*Agora a irmã quando casou é que a gente andou a tratar dos papéis para ser o casamento e o batizado, (...) então fui falar com o padre mas ele queria que ele fosse para a catequese, mas eu disse-lhe: “Oh senhor padre por amor de Deus, se o miúdo está há tantos anos na escola e não aprendeu então vai para a catequese fazer o quê? Há-de ser velho ou morrer e nunca é batizado”, ele disse-me que tinha que ir falar com o superior (...) e até hoje e não falou com o superior, já se passaram 3 anos... (...) e nem sequer faz um esforço, podia abrir uma excepção devido ao problema dele mas não... então diz: “Sabe é assim, ele não pode frequentar a catequese e já tem essa idade, deixe lá que se esse morresse agora, Deus tinha lá na mesma um cantinho para ele” Pois mas eu não queria isso, (...) disse-lhe isso para ver o que ele me dizia e então ele perguntou-me se éramos casados pela igreja, mas por acaso só somos casados pelo registo, pronto mais um agravante ... têm que ser casados pela a igreja ... mas a minha filha foi batizada e os pais são os mesmos... mas diz que agora é assim, temos primeiro que nos casarmos pela igreja e no mesmo dia podemos baptizá-lo... o meu marido é contra isso ele não é muito chegado à igreja e agora ainda mais revoltado está (...) E então é assim que a gente vê a sociedade que temos até nestas coisas põem obstáculos... E11*

## **5.2. NECESSIDADES VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS DEVIDO À SITUAÇÃO DE DEFICIÊNCIA**

Nesta categoria foram identificadas as cinco subcategorias que se seguem:

- ◆ Sentir que está informada/o;
- ◆ Sentir-se valorizada/o como cuidador/a;
- ◆ Confiar nos profissionais de saúde e sociais;
- ◆ Sentir-se apoiada/o;

◆ **Ter um rendimento económico suficiente.**

Na primeira subcategoria, sentir que está informada/o, ou “encontrar resposta às suas questões” (Chalifour 1989: 64), torna-se evidente a importância que as famílias atribuem ao facto de serem informadas de forma verdadeira, atempada e completa acerca da situação de saúde do seu filho.

Encontrar resposta às suas questões é segundo este autor uma necessidade cognitiva ou intelectual e a sua satisfação permite às famílias reorganizar-se o mais rapidamente possível e definir estratégias adequadas para fazer face às necessidades do jovem e restante família.

Como já referido, no enquadramento teórico, o suporte e ajuda às famílias com jovens deficientes por parte do pessoal de enfermagem quando inserido num modelo de parceria de cuidados, tem como pilar fundamental a partilha de informação. Só com acesso à informação as famílias podem fazer escolhas esclarecidas e definir estratégias realistas.

Piper refere que “a forma como as famílias respondem ao diagnóstico de perturbações do desenvolvimento nas crianças mais velhas parece ser influenciado pela qualidade da informação que lhes é fornecida: informação não só sobre o encaminhamento (...) mas também sobre a própria doença” (Stanhope 1999: 662).

Há ainda a referir a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, da Direcção Geral de Saúde, que assenta na Declaração Universal dos Direitos Humanos e da qual destaco os seguintes direitos:

- ▶ O doente tem o direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados;
- ▶ O doente tem o direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.

A informação é muito valorizada pelas famílias do nosso estudo e a falta desta ou o seu atraso acaba por provocar nas famílias, revolta e desconfiança. As consequências da omissão de informação acabam assim por se estender para além do momento da notificação do diagnóstico.

Ainda na maternidade as mães apercebem-se que algo não está bem com os filhos, pela atitude dos profissionais, pelas suas conversas entre si, pela demora na alta ou porque os filhos são levados para o serviço de Neonatologia, mas não lhes é dada a informação concreta sobre o que está a acontecer aos filhos e sentindo-se perdidas não se sentem com coragem de perguntar.

Para uma mãe isso aconteceu perante o problema de saúde do primeiro filho:

*(...) e eles falavam entre si, mas directo a mim nunca me disseram nada, eles falavam e eu ouvia essa palavra “convulsões” e pensava “mas que diabo será isto, o que quererá dizer, é porque há qualquer problema, qualquer coisa que não está bem.” E estarmos ali tantos dias, por ele porque eu estava bem. Mas como era uma pessoa muito nervosa não tinha coragem de procurar, não perguntei nada e eles também não tiveram coragem de me dizerem... E1*

E voltou a acontecer perante o problema do segundo filho:

*(...) Eu é que fui...vendo e por as coisas que os médicos falavam uns com os outros. Directos a mim, nunca me chegaram a dizer. Mas eu via o que se passava. Eu via realmente (...) que havia qualquer problema, já não era o primeiro, se fosse o primeiro podia estar enganada, mas como não era fiquei meio cá meio lá... acontece que estivemos 20 dias lá no hospital. (...) E1*

Para outra mãe a informação que foi dada não foi correcta e não lhe foi dada informação concreta do que se estava a passar.

*Ninguém me disse... eu ia lá e via que qualquer coisa não estava certo mas ninguém me disse o que se passava ao certo... não... não... ninguém me dizia nada... a única coisa foi o que disseram ao meu marido, que ela possivelmente não iria ver (...) também não cheguei a perguntar... eu ia lá tirava leite do meu peito para ela, para elas lhe darem pelo biberão E10*

E apercebeu-se que havia um problema porque a filha, apesar de ter peso normal para a idade de gestação, foi levada para o serviço de Neonatologia e colocada numa incubadora.

*Eu de princípio não me apercebi logo que ela tinha problemas... quer dizer...eu não me apercebia, apercebendo (...) ela foi logo para a incubadora... uma menina com 3 quilos 720...foi aí que eu apercebi-me que alguma coisa não estava bem mas... porque geralmente quem vai para a incubadora é os bebês que não têm peso... e eu percebi que alguma coisa não estava bem... e para já ela vinha muito negra também (...) E10*

Só perante um agravamento da saúde da filha quando esta já tinha três anos, é que os pais souberam qual era o seu diagnóstico.

*Nunca, ninguém... aliás quando lhe começou a dar os ataques epilépticos (tinha ela uns 3 anos) aí sim é que eu fui uma vez fui com ela para o SAP eles disseram-me que ela provavelmente tinha tido uma paralis cerebral. E10*

Outra mãe esperou cheia de angústia durante uma semana que fossem confirmadas as suas suspeitas sobre a deficiência da filha.

*Mas eu depois quando a vi, quando a vi na incubadora eu vi que ela era assim...porque eu tinha um cunhado que era assim e vi logo que ela que era assim. Só que não disse nada... os médicos todos de volta de mim... porque era assim...onde estava o pediatra e ao fim de uma semana é que ele me disse: “Olhe estávamos a ver, porque ela não tem um grau muito... muito grande... pronto não é assim um grau muito alto... estávamos a ver o que era e a sua filha tem isto... mas era o coração... que tem que ser sempre vigiado...e a cabeça” E5*

Como já foi referido anteriormente conhecer a etiologia da deficiência, sobretudo quando existe a hipótese de ser de origem genética, é muito importante para os pais, daí que quando são feitas investigações nesse sentido e não é dada a confirmação aos pais este acabem por se sentir defraudados.

*Fizeram uma análise logo quando ele nasceu que mandaram para o Instituto Ricardo Jorge (... ) depois fui à consulta de genética... mas não me disseram porque é que o “Rui” era assim, só disseram que poderia ter mais filhos que o mais certo era vir sem problemas mas nunca me disseram porque o “Rui” era assim...eu perguntei... e eles nunca me disseram ao certo perguntaram se havia na família pessoas com certas doenças ... se eu tinha tido rubéola ou perto de alguém que tivesse. E9*

As consequências da falta de informação são referidas por duas famílias, uma mãe refere que o facto de não ter sido correctamente informada sobre o problema do primeiro filho acabou por a levar a uma segunda gravidez onde o filho também nasceu com problemas.

*Eu acho que me deveriam ter explicado, na altura do parto do “António”, a situação, porque eu se calhar, se me tivessem explicado eu já não iria ficar grávida de novo. (...) Mas eu acho que se me tivessem explicado logo na altura que quando isto aconteceu ao “António”, depois do parto este problema no cérebro eu...se calhar não tinha tido outro filho... E1*

Para outra mãe o facto de ter tido dificuldade em aceitar o problema da filha tem a ver como facto de não ter tido toda a informação sobre a sua situação clínica.

*Se me tivesse sido explicado o que se passava, talvez as coisas pudessem ter corrido de outra forma, não sei...se tivesse sido explicada mais cedo... assim eu encarava a situação da minha filha muito mal mesmo ... E10*

A falta de informação sobre a perspectiva de evolução da linguagem do jovem teve como consequência, segundo a mãe, o adiamento da entrada para o 1º ciclo do ensino básico.

*Quando passou essa fase do infantário eu atrasei um ano a entrada dele na escola primária, só entrou com 7 anos, porque ele não se explicava bem e eu na minha ignorância pensei que era melhor estar mais um ano no infantário, se houvesse alguém que me dissesse que a fala do menino era mesmo assim eu talvez não tivesse feito isso nessa altura, mas como eu me via tão sozinha fui fazendo há minha maneira... disse que ele ficava mais um ano no infantário. E11*

Outra mãe refere sentir que a informação dada não foi suficiente para que se sentisse preparada para enfrentar os momentos de crises convulsivas que os filhos viveram.

*Como também fui a consultas de desenvolvimento na AAD distrital, dos 3 os 4 anos, eles aos 3 anos não diziam quase nada, só palavras, pronto era uma palavrinha ou outra mas era uma coisa como uma criança às vezes com menos*

*de 1 ano já diz, e então eu ia e depois marcaram para eu ir duas vezes na semana, e eu acho que aí, pois se eu ia lá tantas vezes e tinha tantas conversas com a psicóloga, que ela é que me ensinou a maneira como eu devia de ensinar os meus filhos a falar... o tirar as fraldas... pronto tantas coisas que também não ... deviam ter-me dado mais ajuda de me explicarem mais como lidar mais com isso. E12*

Quando a informação é contraditória acaba por gerar alguma desconfiança nos profissionais de saúde por parte da família.

*Disseram-me que ela ia ser operada... levei tudo e... eu percebi depois ...não sei se bem que não a operaram porque ela que não aguentava a operação... eles disseram que a doença dela tinha feito mudança e que já não a operavam... mas eu acho que não... acho que eles viram que ela não aguentava... e por isso não operaram. E vive enquanto viver... E5*

Relativamente à subcategoria sentir-se valorizada/o como cuidador/a, segundo Chalifour (1989) está associada a duas necessidades sociais que são sentir-se competente nas tarefas de desenvolvimento que lhe estão atribuídas de acordo com a etapa de vida e sentir-se apreciado pelos outros.

A tarefa de desenvolvimento básica de que se está a falar está relacionada com a competência parental e esta passa por cumprir as funções básicas que são referidas por Whaley e Wong (1989): prestar cuidados físicos, dar educação e treino para adaptação à cultura e manter o bem-estar psicológico e emocional dos filhos.

Como se viu no enquadramento teórico à família compete dar resposta às necessidades dos seus membros a diferentes níveis, estando entre outras questões a protecção da sua saúde e o apoio e resposta às necessidades durante a doença. Para dar resposta às necessidades pontuais ligadas a doenças agudas as famílias recorrem aos serviços de saúde pois não dispõem de capacidade para serem autónomas neste aspecto. Mas no cuidar quotidiano de um membro da família (neste caso um jovem) com uma doença crónica como é o caso da deficiência, são as famílias que procuram dar resposta à maioria das questões ligadas ao seu cuidar e sentem necessidade que essa sua função seja apreciada e valorizada.

Também é importante para os pais que as suas percepções sobre os filhos as suas dúvidas e suspeitas sejam valorizadas e investigadas para que estes se sintam seguros sobre a situação de saúde dos filhos, como é visível nas declarações que se seguem.

*O médico dizia-me que era mesmo assim. Não banda uma pessoa não saber as coisas como ainda não nos dizerem nada... E1*

*Sim e só se veio a descobrir porque eu via e dizia que ele tinha também, porque eu via os mesmos problemas que um tinha, via que o outro também os tinha e dizia isso lá em Beja mas o médico, como este não ia às consultas e não o via, dizia: “As mães quando os meninos são gémeos pensam que o que um tem o outro também têm! Não tem nada a ver, ele não faz exames porque não tem nada!” E12*

*Eu acho que se eu suspeitava que era mãe e que estava todos os dias com eles, os médicos deveriam ter confirmado logo, porque fazer um exame daqueles não prejudicava nada a criança e a gente ficávamos descansados. Acho que eles que me deviam ter atendido, mais cedo. E12*

No caso do primeiro filho a mãe refere que este acabou por ter de ser internado na pediatria do HD para confirmação das suspeitas da mãe.

*Aos 13 meses o “Miguel” começou a fazer aquele olhar parado ... e depois foi internado no HD, porque eles não viam, eu dizia mas eles não confirmavam e então teve que ser internado para eles verem como era, foi fazer exames a Lisboa (...) Fizeram exames lá no HD e em Lisboa num HC. Depois assim que confirmaram o que era, começou a tomar medicação. Disseram que era epilepsia e que tinha que tomar medicamentos sempre. E12*

A necessidade de orientação inicial por parte dos profissionais de saúde sobre a forma de poder ajudar a filha a ser mais autónoma não aconteceu o que deixou a mãe sem saber como agir.

*Que tinha que a tornar mais autónoma mas nunca me ensinaram a maneira como eu pudesse agir para conseguir, porque não é de mês a mês que nós lá vamos que podemos conseguir, tem que ser diariamente. E3*

A valorização dos cuidados prestados é muito importante para as mães enquanto principais cuidadoras e esta pode vir de familiares próximos como é o caso das declarações que se seguem.

Para a avó foi graças aos bons cuidados da mãe que a jovem sobreviveu.

*Ela não mamava ...se ela não tivesse uma mãe como ela teve ela não tinha vivido... porque ela não mamava... então depois ... a mãe teve que fazer um buraco grande no biberão e ela era só engolir...porque não mamava...agora uma ocasião eu fui com ela lá e disse ao doutor que a minha neta não mamava e ele perguntou-me como é que eu sabia... como é que eu sei? Sei porque sou eu que trato dela... e ele disse: então vamos lá ver isso... ah, a senhora tem razão... E6*

Outra mãe refere o facto da sua irmã a valorizar como cuidadora.

*Agora aguentei e superei isso tudo, é por isso que eu digo que sou forte... a minha mana também diz que eu sou forte, como eu deve haver pouco...tem sido muito sofrimento. E7*

É também importante para a mãe quando essa valorização vem dos profissionais que cuidam do jovem. Para uma mãe que teve muita dificuldade em aceitar a deficiência dos filhos e que foi rotulada como “a mãezinha que não aceita o filho” pelos profissionais de saúde que seguiam o filho no HD, foi muito importante que a pediatra da consulta lhe dissesse que, apesar da sua revolta, se estava a sair muito bem no seu papel de mãe.

*Mas depois ela ficou admirada, como eu fiquei assim conhecida pela mãezinha que não aceitava o filho e tinha que ir lá de mês a mês ao hospital, e aos 3 meses ele segurava a cabeça lindamente e aos perto do ano eu pegava-lhe só num dedinho ele corria tudo e ela foi a própria a me dizer: “Olhe para a mãezinha que não aceitou o filho, está-se a sair uma grande mãe, porque nem toda a gente tem a reacção que a senhora teve, que lhe custou muito a aceitar, vimos que foi para si um choque muito grande, um desgosto muito grande, mas agora está-se a sair uma super-mãe porque está a tomar conta dele e está a puxar por ele como poucas mães que não tiveram a sua reacção”. E11*

Essa valorização positiva deu força à mãe para continuar a estimular o filho.



*Ele já tinha um aninho e pensei para comigo: “Bom, sendo assim eu não me estou a sair muito mal, mesmo não sabendo o que é este problema e nunca ninguém me tendo explicado como é que eu havia de lidar com ele, não me estou a sair muito mal.” Mas eu fazia com ele o que fiz com a irmã, era a mesma coisa e eu falei nisso à Dra. Disse-lhe que tomava conta dele como tomei conta da minha filha, embora nessa altura fosse mais nova. E11*

Quando as percepções dos profissionais estão de acordo com as percepções dos pais, estes acabam por sentir mais força para tomar decisões sobre o futuro dos filhos, como no caso desta mãe que decidiu voltar a integrar o filho no ensino oficial depois de a psicóloga do CAD lhe dizer que aquele não era lugar para o seu filho.

*Eu disse que tinha sido a coisa melhor que me podia dizer porque eu já tinha vontade de o tirar porque via que aquilo era um sacrifício para o menino e como me comecei a mentalizar que aquela professora me disse que ele nunca iria aprender a ler e a escrever então não valia a pena estar a sacrificá-lo, e então foi um alívio quando a [psicóloga do CAD distrital] ouvi dizer isso até lhe dei um beijo e tudo... de alegria. E11*

Noutro caso foi a professora do ensino básico que deu força às percepções da mãe sobre a saúde do filho e sentindo-se apoiada e valorizada a mãe pediu ao médico de família para que prescrevesse os exames necessários que confirmaram as suas suspeitas. Nota-se nesta declaração alguma mágoa por os médicos do HD não valorizarem as suas suspeitas.

*Mas quando ele foi para a escola primária, tinha ainda 5 anos e a professora disse-me: “De verdade você diz que o “Gonçalo” tem alguma coisa e acho que ele que tem”. Porque ela tinha os dois na mesma turma e via que as reacções, os comportamentos eram muito idênticos. Quer dizer que ele tinha mas não tinha era ainda tido convulsões. Não o tinha ainda demonstrado. Depois quando aos 6 anos o “Miguel” foi fazer os exames a Lisboa eu pedi à médica de família e levei também o “Gonçalo”. Teve que ser à médica de família, não pode ser os médicos do HD, então pedi-lhe e ela passou-me e eu marquei para o mesmo dia e levei os dois. E12*

Para as famílias é importante sentirem-se parte integrante do processo de decisão do caminho terapêutico a seguir para o seu filho. De modo que esta

mãe refere como foi importante ter a informação que lhe permitiu dar o seu consentimento para efectuarem a cirurgia aos olhos do filho.

*[na última cirurgia] ele estava muito mal estava com a tensão muito alta e o médico disse-me o que é que eu queria, se queria que ele fosse operado e tive que assinar um papel... um termo de responsabilidade porque ele podia ficar bom como podia ficar pior, perder a vista na operação, e eu disse: "Olhe Sr. Dr. de toda a maneira ele pode perder a visão se for operado há uma hipótese de recuperar" e disse ao médico para seguir em frente. E9*

Da subcategoria confiar nos profissionais de saúde e sociais emerge a importância que é dada pelas famílias deste ao estabelecimento e manutenção de uma relação de confiança com aqueles que cuidam do seu filho. Desta subcategoria, como já referi anteriormente, emergiram declarações relativas sobretudo aos profissionais de saúde. Mas é de uma forma negativa que a maioria das declarações significativas mostra o que seria importante para confiar nos profissionais de saúde.

Para estas famílias a falta de informação atempada, completa e autêntica gera desconfiança.

*Ninguém me tinha dito nada ainda. Em nenhuma das consultas que fui até agora, eu sempre procurei saber mas nunca me disseram concretamente o que era. Agora na última consulta é que me disseram, não sei se será mesmo correcto, mas pelo menos já tenho uma noção do que se trata e da forma como posso agir com ela daqui em diante. E3*

Ou questionam se lhes foi dada toda a informação que era do conhecimento dos profissionais de saúde.

*A minha filha fez exames, fez ecografias, foi sempre cuidada pelos médicos, mas nunca lhe disseram nada... talvez eles soubessem mas não disseram nada... depois quando ela nasceu é que ... fez a cesariana é que viram... é que ela soube que ela era assim... E6*

Perante a falta de informação atempada há quem questione a qualidade dos cuidados prestados na maternidade.

*Foi logo nos primeiros dias de vida... ela logo quando nasceu... era a minha preocupação... já se sabe todas as mães fazem isso ... eu até me emociono quando me lembro... (Chora) (...) perguntar logo se são perfeitos...e a parteira disse que sim... isto ainda me custa... tanto... (...) passadas umas horas ... uma quantas horas... alguma coisa de anormal... mas não detectaram que era Trissomia 21 ... às vezes penso que não foi bem assistida... mas não sei... não sei o que se passou...e pronto foi para a incubadora... que ela nasceu com 3 quilos 450 ... mas teve um tempo normal... e...mas eles os médicos só... pronto a fazer exames, a fazer exames e ...mas era por causa do coração, não era por outro problema... E5*

*Foi só quando ele nasceu, não me apercebi logo no próprio dia porque ele nasceu às 9 e 25 da noite e no outro dia aí por volta das 11 horas é que foi a equipa médica fazer a ronda e examinar os meninos que tinham nascido na noite anterior (...) Primeiro veio uma equipa que devia ser de estagiários e escreveram ali no livrinho que até ainda tenho ali, boa vitalidade, boa isto... estava tudo bem... E11*

A contradição e a dificuldade, por parte dos profissionais de saúde, em informar sobre a etiologia do problema leva a família a questionar a qualidade dos cuidados prestados durante a gravidez.

*No princípio ainda se pensou que tinha a ver com o parto (...) Depois disseram que era rubéola que ela apanhou em qualquer lado. Durante a gravidez andou sempre nos médicos e ninguém deu por nada... E2*

Para confiar é também necessário que as perspectivas, em relação ao futuro do jovem, dadas pelos profissionais de saúde se cumpram. O que aconteceu nalguns casos.

*Explicaram que ele voltava ao normal um bocadinho mas pouco... Ele foi devagar mas ficou melhor do que estava, (...) notamos evolução mas devagarinho. Começou a andar aos 5 anos e a falar também mais tarde que as outras crianças... E2*

*Eles disseram que isto ia passando com a idade... que ia ficando melhor. Agora há muito tempo que não tem nenhum ataque... continua a tomar os medicamentos. E8*

Mas que na maioria dos casos não aconteceu.

*Pois foi aí (na consulta) que depois me disseram que ele tinha tido convulsões e que depois deram em dizer que ele tinha tido esse problema depois do parto... (...) começaram-me a dizer que isso ia passar e que ele que ficava uma pessoa normal... mas o que aconteceu não foi bem isso, fica sempre qualquer coisinha dessas coisas... E1*

*Eles diziam que eles eram umas pessoas que podiam... logo diziam que passava, diziam: “Os seus filhos têm este problema mas este é um pequeno problema e quando eles tiverem a idade escolar já tem passado.” (...) Não chegou a acontecer e agora já não me dizem isso, mas naquela altura disseram-me e eu tinha sempre a esperança que aquilo que passava... (...) Senti-me um bocado desiludida... era melhor... quer dizer se eles diziam pensando que era assim pois não me estavam a enganar... mas se sabiam e não me disseram acho que era melhor me terem dito a verdade. Na verdade não sei se me diziam isso porque pensava que era mesmo assim, se era porque não sabiam ou se era para me dar esperanças...mas eu preferia saber a verdade. E12*

*[Disseram] que aquilo ia passar mas a seguir dali teve muitas [convulsões] seguidas até aos 16 anos, quer dizer tinha temporadas que não tinha e depois voltava, mas os medicamentos foram aumentados nesse espaço de tempo para que elas tivessem diminuído um bocadinho. E4*

Perante a desconfiança nos serviços oficiais de saúde as famílias procuraram seguimento privado para os seus jovens e sentem que foi positivo.

*Eles logo quando ela nasceu disseram que ela só vivia perto de 3 meses...depois a minha filha andou nesse médico particular e já passado esse tempo que eles tinham dado foi lá à consulta e eles perguntaram qual era o médico onde ela andava ... mas ela não quis dizer...e eles disseram: se não quer dizer não diga mas isso... como ela está não é só tratamento da Santa Casa...Porque ela estava melhor...porque ela nasceu com a cabecinha normal e depois é que deu em crescer e então quando a minha filha foi a esse médico (...) indicaram-lhe esse médico e ela foi ... e o médico deu em tratar dela e nunca pensou que ela resistisse como ela estava... depois com aquelas massagens, com aqueles tratamentos que lhe faziam...ela deu ...a cabeça... quer dizer não foi ao normal mas não cresceu mais...fechou ... que ela tinha a cabecinha aberta...fechou... E6*

*Fui a Espanha com ela a um médico que me foi indicado por uma senhora e ele disse-me que ela ia sempre recuperando e Graças a Deus tem sido assim, ele deu-me essa esperança a mim porque iam mais duas mães comigo com filhos piores que a minha e ele a elas ele disse para elas não terem muitas*

*esperanças que aquilo não tinha grande solução mas a mim disseram-me o contrário, que ela ia sempre a melhoras e foi verdade. E10*

Por vezes são os próprios profissionais de saúde que agravam a desconfiança que já existe por parte da família em relação aos cuidados prestados.

*Já fui lá outra vez à consulta do neurologista do HD (...) O médico quando soube que ela tinha ficado ferida, achou que tinha sido falta de cuidado por a não voltarem, ela não se mexe, como a põem assim fica e tem que ser voltada... ela estava numa cama o tempo todo, levantavam-na para comer, baixavam-na para dormir, só que não a voltavam e é um corpo pesado... e ficou toda ferida ... ele até me disse que era uma úlcera... E6*

Na subcategoria sentir-se apoiado/a, foram agrupadas as declarações onde as famílias referem a sua necessidade específica de apoio, bem como aquilo que pensam que deveriam ser em geral os apoios para as famílias com jovens deficientes.

Quanto ao sentir das famílias em relação à necessidade de apoio das famílias com jovens deficientes, uma mãe sente que deveria haver mais apoio psicológico e um melhor encaminhamento das situações.

*Acho que devia de haver um encaminhamento diferente. Mais apoio à família... eu acho que não há assim tanto apoio... principalmente ao nível psicológico...porque às vezes é dose! E3*

*A partir do momento que nós procurássemos ... que se tivesse conhecimento do caso qualquer uma servia... são médicos, são técnicos, têm um conhecimento diferente das outras pessoas então eles sabem encaminhar...a partir do momento que as famílias já soubessem por onde andar já tinham o seu caminho aberto para poder ajudar os filhos... mas isso não acontece... comigo não aconteceu. E3*

Outras mães referem a necessidade de haver mais apoio do Estado para os jovens deficientes e suas famílias, no sentido de uma discriminação positiva como foi referido anteriormente.

*O estado não olha para estas coisas...como é deficiente faz de conta que não existe mas não a gente tem que tratá-lo bem porque é uma pessoa tal e qual*

*como a gente, ainda precisa de mais apoio que a gente, porque a gente sabe-se defender e eles não sabem. E6*

*Era bom que houvesse mais ajudas para eles coitadinhos, mormente o nosso estado no estado não olha para estas coisas. Estas pessoas deviam ter mais apoio deviam de haver mais instituições onde estivessem e fossem bem tratados porque eles coitadinhos estão para o que lhe quiserem fazer. Todos os pais que têm filhos assim têm alturas que não estão capazes de tratar deles, eles começam a crescer e os pais começam a estar velhos e é como o nosso caso que tratamos dela com muito custo, ela ... E6*

*Eu sinto que alguma coisa que não está bem mas não sei explicar ... pelos meus poucos conhecimentos acho que deviam apoiar mais as famílias... E12*

Uma mãe sente que perante as suas dificuldades em lidar com a deficiência dos filhos deveria ter recebido um maior apoio.

*Não eu acho que nunca soube lidar com a situação! Porque eu tinha dificuldades minhas mas também não tinha quem me explicasse as coisas e que me ajudasse. Sentia-me insegura, sem saber o que ia acontecer, ele mamava e ficava com aquele olhar parado e eu ficava com medo do que podia acontecer. E12*

Para outra mãe seria importante neste momento ter algum apoio na orientação profissional do filho.

*Se a gente tivesse mais algum apoio era bom... principalmente agora que ele está nesta fase de não saber se segue a escola ou se vai para o curso se me dessem algum apoio eu agradecia... E1*

Quanto aos profissionais de saúde a relação que se estabeleceu com estas famílias não parece ir de encontro à relação de parceria que foi preconizada no enquadramento teórico. Num caso específico a mãe refere que apesar da simpatia dos profissionais de saúde o principal apoio que recebeu foi da família.

*Apoio mesmo eu só tinha era na família, porque eu acho que os hospitais que... Eu nem me lembro... os apoios eram falar com uma enfermeira ou com um médico...eles eram simpáticos dentro da medida do possível. E4*

Outra mãe sente ambivalência em relação à atitude do médico do filho que por um lado dá alguma atenção mas por outro lado acaba por não dar o apoio que a mãe necessitava.

*O médico era muito bom, era só de crianças com estes problemas na vista, uma pessoa muito boa (...) era um bocado complicado porque ele era o director do hospital mas quando falava com ele e ele respondia... mas era assim... depois da operação... disse-me “O seu filho está bem” e eu andava a fazer as perguntas e ele a andar...eu tinha que andar atrás dele... a fazer as perguntas, não é? ... A gente tem sempre perguntas a fazer ao médico e ele ia-me respondendo e ia andando...eu sentia-me um pouco... gostava que ele me desse um pouco de mais atenção às vezes... mas até foi uma pessoa muito atenciosa...uma pessoa impecável. E9*

São ainda referidos por uma mãe apoio pontual dentro do hospital onde os filhos estiveram internados, por parte da equipa de fisioterapeutas.

*Eu acho que ninguém me deu apoio...no HD houve aquele senhor... o fisioterapeuta... que naqueles dias no principio que me deu algum apoio e depois a outra fisioterapeuta de resto mais ninguém. E1*

Noutro caso a mãe sentiu apenas apoio por parte de uma estagiária de enfermagem.

*Muito pouco [apoio] mesmo! Uma enfermeira que estava a estagiar é que então me ajudou... se eu soubesse onde ela está ia agradecer-lhe... E10*

Outra mãe sentiu-se totalmente desapoiada pelos profissionais de saúde e refere que o único apoio que teve no hospital foi por parte de uma utente do mesmo serviço.

*Não, não senti... estava lá uma senhora internada que me deu algum apoio, agora o pessoal, as auxiliares, as enfermeiras não, para elas isto é normal, é tudo normal, elas não estão... devem ser mães com certeza que a maioria era também mãe mas não tive assim muito apoio de ... era mais uma que estava lá... E9*

A subcategoria ter um rendimento económico suficiente segundo Chalifour (1989) corresponde a uma necessidade biológica. A forma como a vida e a sociedade quotidiana está organizada implica que a sobrevivência física dependa da capacidade económica para fazer face às necessidades.

Esta necessidade emerge de forma notória para estas famílias quando confrontadas com situações específicas.

Para uma mãe foi o facto de ficar sozinha a cuidar de dois filhos deficientes que agravou a sua situação económica e a faz referir essa necessidade.

*Eu sou uma reformada, vivo só da minha reforma. Para todos é pouco, também não tenho grandes possibilidades, mesmo que ele tivesse capacidade eu não lhe poderia dar grandes estudos, portanto...o pai abandonou-o ... dá-lhe alguma ajuda mas não chega... o que são 30 contos? Nunca lhe comprou um lápis...uma caneta... até as coisas mais pequenas... dá esse dinheiro mas não dá mais nada eu é que tenho que comprar tudo, roupa, calçado, tudo, tenho que apertar bem para ver se consegue chegar para todas essas coisas... E1*

Para outras mães essa necessidade surge quando procuram cuidados médicos privados para dar resposta aos problemas de saúde dos filhos.

*Depois ela deu em ficar melhor e passou tratá-la num médico particular (...) Talvez aí uns 5 anos que ela andou nesse médico, mas depois era já muito pesado, gastava muito, chegou ao ponto de que não tinha para ir (...) e depois ia ... primeiro ia 2 vezes por semana, depois ficou internada e depois passou a ir de mês a mês porque os pais não podiam, era muito caro e eles não podiam... E6*

*Este período foi muito difícil tivemos muitos gastos, às vezes íamos de táxi, pagar tudo do nosso bolso e foi um processo muito difícil. Mas que conseguimos resolver sozinhos...conseguimos... E9*

Uma mãe, por não ter rendimento suficiente para pagar o alojamento, acaba por deixar a filha hospitalizada sem a sua presença ou de outra pessoa significativa para a criança.

*Eu podia ficar lá mas só que eu tinha o outro pequeno em casa e não tinha ninguém para ficar com ele e o pai andava a trabalhar. E para lá ficar tinha*



*que pagar um quarto onde eu hoje tenho pouco e nessa altura não tinha nada! Hoje tenho pouco, porque a casa onde vivo não é minha e isto não é nada meu e nessa altura não tinha um avo! Como é que eu ia pagar um quarto todas as noites para lá ficar, não podia...foi muito doloroso, muito complicado. E10*

### **5.3. DIFICULDADES VIVENCIADAS PELAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RELACIONADAS COM O ATENDIMENTO DE SAÚDE E NO RELACIONAMENTO COM AS ORGANIZAÇÕES SOCIAIS**

Como referido atrás, no enquadramento teórico, a existência de uma criança deficiente numa família implica um acréscimo das dificuldades e problemas no seio da família, que frequentemente tendem a aumentar à medida que essas crianças crescem. Daí que não seja de estranhar que as famílias deste estudo refiram, nos seus testemunhos, dificuldades relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais a que recorrem para dar resposta às necessidades do jovem.

Desta categoria surgem seis subcategorias, que se referem às dificuldades vivenciadas pelas famílias nas seguintes áreas:

- ↳ Integração no ensino oficial
- ↳ Vivências nas instituições de ensino especial
- ↳ Meios de transporte usados
- ↳ Continuidade de cuidados
- ↳ Apoio dos profissionais de saúde
- ↳ Apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade

O princípio da escola inclusiva, onde todas as crianças independentemente das suas condições físicas, sociais, emocionais ou qualquer outra condição que as diferencie das demais, deveriam ser objecto de uma educação adequada, centrada nas suas necessidades e potencialidades, como foi defendido pela Declaração de Salamanca em 1994 e desde logo introduzido na legislação

portuguesa, parece estar longe de ser uma realidade para as famílias deste estudo, conforme se pode ver na primeira subcategoria, integração no ensino oficial. Desta subcategoria emerge que para a maioria das famílias houve dificuldades na integração do filho na escola de ensino oficial, na maioria das vezes relacionadas com atitudes rejeitantes por parte dos profissionais das escolas ou infantários, que aconselham os pais a transferirem os filhos para escolas de ensino especial, fazendo uso de alguma pressão em alguns casos.

*(...) Depois uma professora falou comigo sobre a situação e que o melhor era metê-la noutra escola, (...) onde teria um ensino especial. E3*

*Entrou na primária depois fizeram bastante pressão para eu a tirar de lá. E3*

Num dos casos a frustração da mãe perante a escassa aprendizagem do filho acabou por ser aproveitada pela professora para sugerir a ida do jovem para uma escola de ensino especial que se situava a 100 km de distância e para a qual o jovem de 8 anos ia de ambulância, contrariando o desejo da mãe que o filho permanecesse na escola oficial com os outros jovens.

*E depois eu tentei convencer-me que já que ele não aprendia o que é que eu devia fazer, não aprendia mas ia na mesma à escola. Porque acaba por ser o convívio com os outros meninos que era o que ele tinha necessidade, disse eu para a professora, mas ela achou que o melhor era tratar dos papéis para ele ir para uma escola de ensino especial, e então essa escola de ensino especial, a única que havia era na sede de distrito, eu ainda me convenci e meti o menino no CAD (...) e ele ia todos os dias, uma criança com 8 anos, numa ambulância, chegava-me a sair daqui às 7 e meia da manhã e chegava às 6 e meia - 7 horas da tarde para ter 5 horas de aulas o resto era o que levava no caminho dentro de uma ambulância que levava outras pessoas para fazer tratamentos (...) porque não havia outro transporte para o levar. E11*

Quando, de acordo com a opinião da psicóloga do CAD esta mãe resolveu que o filho deveria ser de novo integrado na escola de ensino oficial, sentiu que o filho não foi bem recebido pelas professoras dessa escola e que não o aceitando acabaram por ter uma atitude de exclusão.

*A psicóloga num mês lá detectou que aquilo não era sítio para ele estar, ela chamou-me lá e lá fui eu com o meu marido e ela disse-me que tinha estado*



*a observá-lo e (...) ela chamou-me e disse-me para eu ver o que lá tinham e eu já lá tinha estado e vi que eram todos piores que o meu filho, e não tinham meninos da idade dele, o único era ele o resto era tudo a partir dos 14 anos e ele não tinha convívio de crianças da idade dele, só de adultos e ela achava que ele capaz de fazer coisas que os outros não eram capazes de fazer... e então o melhor era trazê-lo de novo para a escola porque lá ele em vez de desenvolver ainda atrasa E11*

*Elas [as professoras] depois revoltaram-se muito comigo, porque ele lá é que estava bem, mas eu disse: “Minha senhora, eu como mãe é que sei onde o meu filho está bem e eu não vou sacrificar o meu filho a ir todos os dias (...) andar trezentos e tal quilómetros porque a ambulância anda às voltas para o miúdo chegar ao fim-de-semana cansadíssimo, e então eu venho para com ele porque a psicóloga de lá disse para eu o trazer, e as senhoras só têm é que o aceitar”. E aceitaram, revoltadas, aceitaram mas nunca lhe ligaram muito. E11*

A atitude rejeitante da professora de ensino especial que na escola oficial tinha como missão dar apoio individual ao filho revoltou a mãe deste jovem.

*Então veio uma senhora de ensino especial e essa senhora quando viu o meu filho disse que era um menino que nunca iria aprender a ler ou escrever, ia ser sempre um menino muito complicado e por isso que eu não esperasse muito ... ela preparou-me logo no primeiro dia e eu senti-me revoltada e disse: Então a senhora não é de ensino especial?” E ela disse: “Sou” “Então se é de ensino especial e se tirou esse curso deve saber lidar com o meu filho, as outras professoras já me disseram que nunca tinham tido alunos assim mas em todo o caso eu acho que o meu filho tem os mesmos direitos que os outros e eu quero que ele venha para a escola e se a senhora veio para aqui com o intuito de dar apoio ao “Filipe” e já me está a dizer no primeiro dia que ele nunca vai aprender nada...”. E11*

A mesma mãe sente que o filho é preterido em relação aos outros jovens sobretudo devido às evidências físicas da sua deficiência.

*E meteu isso na cabeça e nunca lhe ensinou nada, depois ele em vez de estar na sala não estava essa professora de apoio estava uma hora ou 2 por semana com ele dando preferência aos outros meninos que tinham dificuldade na aprendizagem, o “Filipe” como tinha as características logo à mostra não lhe ligava muito, a preferência era os outros porque não têm as características logo à mostra e têm mesmo que aprender, eles até podiam ter mais problemas que o meu filho mas como não se via... e o “Filipe” foi ficando para trás até que aos 12 anos ...elas lá nunca notaram que ele tinha interesse*

*em pegar em lápis e ele teve isso desde bebê, com livros e tudo, ele com meses já folheava um livro e toda a gente ficava admirada, eu como mãe apercebi-me mas também sou mãe dele mas as professoras valha-me Deus estar ali um dia inteiro com uma criança e não verem isso... disseram: “O “Filipe” não aprende muito é uma criança com muitas dificuldades” E11*

O objectivo da existência de um professor de ensino especial dentro de uma sala de aula onde exista uma criança com necessidades educativas especiais vai no sentido de que essa criança possa ser apoiada nas suas necessidades individuais de acordo com um projecto educativo individual. A razão para que essa sala tenha mais um professor e tenha condições especiais mesmo em relação ao número de alunos por sala é a existência dessa criança com necessidades especiais, mas ao que parece não foi essa a perspectiva que as famílias deste estudo receberam desses profissionais, tão pouco sentiram que os filhos eram alvo de apoio nas suas necessidades educativas.

*Veio uma professora de apoio mas disseram-me logo que eu não pensasse que era só para o meu menino porque não era, mas se só havia o meu menino assim... os outros eram todos normais, mas não era mesmo só para ele...essa professora era para 6, 7 meninos e por isso é que havia essas coisas assim. E7*

*Teve [professora de apoio] mas também nunca ajudou em nada, e eu vi que aquilo não estava bem, fui à escola e falei que não via o que ele estava fazendo na escola onde só fazia o que queria, então fui a Beja e disse-lhes que não dava...e elas disseram para que eu pedisse a transferência aqui da escola para lá, para a AAD distrital, e pronto ele sabe fazer contas, na calculadora, aprendeu umas coisinhas. (...) Achavam que como ele não aprendia não valia a pena se esforçarem, a professora de apoio vinha umas 2 vezes por semana só para ele mas não fazia nada, levava-o ao café, ia comprar galinhas, nunca fez nada, nenhum trabalho com ele que se visse algum resultado. Assim que foi para a AAD distrital apareceram logo resultados. E9*

*Aos 3 anos resolvi que ele tinha direito a ir para o infantário tal e qual como outra criança, e nessa idade eu achei que ele precisava de conviver com outras crianças da idade dele, e pensei em metê-lo no infantário e então foi chamada uma senhora de ensino especial para ficar com ele, não se viu grandes resultados, o tempo foi passando mas como era infantário eu não liguei... mas ia a pé todos os dias daqui com ele ao colo são 2 quilómetros, durante 3 anos E11*

*Sim os 4 anos sempre a mesma [professora de apoio] mas não lhe ligava muito, tinha uma manta cá fora da sala com legos e ele passava o tempo a brincar, era só assim os dias inteiros... Não, não estava [na sala com as outras crianças]! E11*

*Mas acho que eles na escola também não foram muito ajudados, porque aqui onde eles andaram e foi aqui porque eu não tinha um carro para os levar para outra, mas acho que eles não pediam o que fazia falta para a escola, (...) e ali na escola eles podiam... por exemplo ... estar duas professoras para a turma ser reduzida por causa dos problemas deles e pediam isso porque era bom para elas que eram as duas efectivas ali e os miúdos só já davam para uma professora...mas os meus filhos... depois não recebiam esse apoio dessa professora... deviam ter ajudado mais os meus filhos do que fizeram. E12*

*Depois aqui na escola é que tiveram pouca sorte por aquela situação que eu já falei [na declaração anterior], e eu tentei fazer com que isso mudasse mas não consegui fazer mais nada. E12*

As famílias sentem que o seu sacrifício quotidiano para que os seus filhos sejam tratados como as outras crianças não é recompensado e que as instituições escolares não estão preparadas para acolher e cuidar das suas crianças como elas merecem.

*Entrou aos 7 anos e lá ia eu de novo nesta caminhada, ele queria sentar-se no chão e eu não o podia levar sempre ao colo, então cheguei a sair de casa às 8 horas para ele estar às 9 horas na escola porque a professora não gostava que os meninos chegassem atrasados. Depois chegava lá e ... eu ia fazer as minhas compras porque depois ao meio-dia tinha que ir outra vez buscá-lo e ficava por lá e passava por lá e ele nunca estava na sala estava sempre cá fora com a contínua, tinha professora do ensino especial que foi mandada para ele de propósito, porque elas disseram que nunca tinham tido meninos com problemas nesta escola e que o meu filho era o primeiro e que não sabiam lidar com ele E11*

*Depois aos 12 anos, acho que foi aqui a Junta [de freguesia] deu um computador velho para a escola e o miúdo tinha muita cegueira com o computador e então começaram a olhar e viram que ele que aprendia muito bem com o computador mas já não foi a tempo, só esteve ali mais 2 anos... aprendeu as letras todas com o computador e escrevia já através do computador, entrava sozinho já nos programas, fazia jogos à farta, porque a professora do ensino especial disse-me que ele mais logo sabia mais de computadores do que ela, e aí é que ela começou a ver que ele que não era*

**parvo e em 2 anos ele aprendeu muita coisa, se ele tivesse sido acompanhado desde a pequeno, ele teria aprendido a ler e a escrever E11**

**Antes dele ir para a escola ele sabia coisas que depois perdeu porque não foi puxado... quando ele foi para a escola elas ficaram admiradas com as coisa que ele sabia... faziam dele um parvinho... eu uma simples ignorante com a 4ª classe fiquei a olhar para elas ... porque elas professoras muito admiradas do que ele fazia, porque elas achavam que o menino era uma coisa do mais parvo que podia haver...mas também não adiantou nada, não desenvolveu na escola mais do que aqui em casa, perdeu tudo, até as boas maneiras perdeu e tudo, ele agradecia agora nem isso diz... E11**

**Por exemplo, o ano passado eles ... quer dizer os professores não aceitavam... porque eles punham tipo um clister para parar as convulsões e eu achava que dava resultado porque eu cheguei a fazer, mas eles diziam: “Mas a gente não pode fazer, se lhe der...” chegaram as professoras a dizer directamente, eu dizia à directora de turma, falava e dizia é assim, tem que ser, no caso deles lhe darem uma convulsão, eu tinha aquilo sempre lá na escola, tem que se fazer ...”Ah, mas a gente aqui não pode fazer, numa sala onde há outras crianças não se pode fazer” e eu dizia isso aos médicos e então eles depois disseram: “Não está errado chamar o 112 e levar o miúdo ao Centro, mas está errado não lhe porem logo isso, porque sabendo que aquilo é muito bom e não quererem fazer não acho que isso seja correcto” e depois eu insisti outra vez, pois havia outras soluções podiam mandar sair os meninos ou pedir ajuda a colegas e elas depois já aceitaram melhor. E12**

**O “Gonçalo” este ano mudaram-no de turma, desde que ele foi para a esta Escola, andou sempre com os mesmos colegas e as coisas corriam melhor, porque os colegas tentavam-no ajudar, diziam quando eram horas de ir para as aulas por exemplo, já era uma ajuda mas ... este ano ao mudar de turma foi mau e tiveram que o voltar a mudar para a mesma turma, aperceberam-se e eu e a psicóloga fomos lá falar, escreveu uma carta e tudo... e ele acabou por reprovar porque logo de início a escola correu muito mal por causa disso. E12**

**Eu meti-o no infantário ainda não tinha bem os 3 aninhos e continuava a não falar...e depois disseram no infantário que eu nunca tinha ido a lado nenhum, tinha o menino sem falar mas que nunca tinha ido a lado nenhum, eu disse que sim, que tinha ido logo, assim que notei que o menino tinha problemas, tinha ido logo E7**

**Na escola nunca puxaram por ele. O que ele sabia foi o que eu lhe ensinei em casa, a fazer os números, e ele fixou e fazia... depois ele era muito sensível, tinha bronquite asmática e não se podia molhar, nem apanhar frio, eu pedi à professora que não o deixasse andar na rua, nem molhar e ela não, deixava-o**

*andar à vontade, tinha lá um trapo que ele molhava e ia lavar os vidros... não ligavam mesmo nada, tinha umas mantas velhas que estavam ali no chão... faz de conta que era uma coisa que estava para ali... E9*

E acabam por buscar a melhor solução para os seus filhos.

*Eu matriculei-o no colégio porque não queria esse sítio para o meu filho, achava que não era o sítio adequado, porque os CAD(s) por um lado pode ser bom mas por outro lado eu não vejo grande evolução (...) matriculei-o no colégio não fizeram caso dele, teve ali 1 mês, o menino subia e descia escadas, não tinha professora, eu levava o menino ao colégio e tinha que lá ficar, cheguei a estar 1 hora à espera para chegar uma professora para dizer onde era a sala do “Filipe”, não tinha sala certa, nem professor, eu sei que é um colégio, reconheço isso, mas pronto quando eu lá o fui matricular colocou-se o problema dele, pelo menos que fizessem um esforço de estar ali uma pessoa à espera dele quando ele ali chegava com ele e lá estava eu todos os dias à espera até que alguém me dissesse qual era a sala e chegou ao ponto que ele tinha uma professora só para ele, estava isolado do resto dos miúdos, já nem tinha turma já nem tinha nada e eu disse que aquilo não era correcto (...) e então comecei a ver que aquilo também não era sítio para o “Filipe” e comecei à procura E11*

Quando os meios são pequenos a inexistência de meios é uma das situações com que as famílias se debatem e que lhes dificulta o seu quotidiano, como no caso em que a inexistência de ensino pré-primário no local de residência acabou por ser prejudicial no desenvolvimento dos jovens e para a mãe acabou mesmo por ser determinante no atraso do diagnóstico do problema de um dos filhos.

*Eu... há também uma coisa que foi um grande problema que não cheguei a falar... porque estes meios não estão desenvolvidos e foi uma coisa que não foi nada bom foi não ter um jardim infantil onde os pudesse pôr, porque sempre dava uma ajuda, porque logo era muito saturante, muito cansativo, só uma pessoa e eu ter que tratar da roupa, tratar dos miúdos, tratar de tudo, eles depois choravam muito, pronto se eles entendiam que haviam de chorar, choravam muito, foi muito desgastante. E12*

*E o problema do “Gonçalo” podia se ter descoberto mais cedo e podia ter sido mais ajudado com jogos e essas coisas que ajudam a desenvolver. E12*

A atitude rejeitante dos colegas da escola é também apontada por uma mãe como uma das dificuldades vividas nesta fase.

*Só quando o magoavam é que ele tinha fúrias, uma vez bateram-lhe com um pau, veio todo ferido, só os óculos é que não sofreram e havia poucos dias que os tinha posto, mas foi uma agressão enorme que lhe fizeram, isto foi na primária, ele esteve 7 anos cá, no infantário e na escola primária E7*

Uma das mães que nas suas declarações referiu com grande ênfase a sua revolta pela inexistência real de uma escola inclusiva sentiu que a sua luta não foi em vão pois houve uma abertura para outras crianças com deficiência que seguiram o seu filho.

*Falei dos obstáculos que há numa escola e eu tive muitos obstáculos mesmo assim, porque foi a primeira criança que foi para ali com deficiência, depois a seguir a ele, no mesmo ano foi uma menina de cadeira de rodas, que já era mais velha que ele e estava em casa que nem sequer ia à escola, acho que o meu filho foi abrir a porta para que esta escola aceitasse crianças com problemas, o meu filho saiu da escola e entrou outro menino com deficiência motora e esse menino agora é que poderá ter mais perspectivas que o meu filho, porque aí meteram-lhe logo um computador porque já têm a experiência do meu filho.*

E11

As famílias também sentem que por vezes têm dificuldade em lidar com as dificuldades dos filhos e acabam por ter expectativas irrealistas em relação aos filhos e exigem demais deles.

*Eu acho que talvez nós os pais às vezes exigimos muito, não temos o melhor conhecimento do que será melhor para eles, por vezes queremos que eles sejam o que nós queremos e aí eu concordo com a escola. E3*

Relativamente à segunda subcategoria vivências nas instituições de ensino especial, uma das principais dificuldades referidas pelas famílias passa pelo facto dos jovens estarem integrados em turmas de acordo onde existem jovens com maiores dificuldades que eles o que acaba por ser um factor prejudicial ao seu desenvolvimento e que provoca, em alguns casos, a revolta



dos jovens ao se aperceberem dessas diferenças, o que entristece e preocupa as famílias.

*Acho que devia de haver... não sei bem como devo dizer... secções diferentes, cada nível de cada criança estivesse separado uns dos outros, (...) porque a "Joana" vinha com hábitos de lá que eu não gostava, como por exemplo a maneira de estar à mesa, o comportamento dela, a maneira de se vestir, eu achava que não... eu não tenho nada contra...o facto de dizer isto... há crianças piores do que elas e nada tenho contra, nada, cada um teve a infelicidade que teve... só que eles assim em vez de progredirem, não, eles ficam parados, porque aprendem hábitos muito piores do que aqueles que eles já têm, acho que devia haver um apoio ainda mais pessoal...cada um com as suas competências mas nunca todos em conjunto, porque nós vamos aprendendo dia-a-dia, com a convivência e eles só aprendem o positivo se eles lidarem com o positivo todos os dias, eles conseguem mas se eles viverem num meio diferente eles só aprendem os hábitos deles e eu acho que isso não está muito correcto, deveria funcionar de maneira diferente. E3*

*Eles são muitos e com muitos problemas, porque há crianças piores, não é o caso do meu filho porque todos dizem que ele se porta muito bem, de resto é só gritos e ele vem para casa fazer o mesmo que vê lá... ao principio eu ouvia bater na parede e levantava-me e via o meu filho a bater com a cabeça na parede que era o que via lá fazer... E11*

*Ele anda há 3 anos no CAD e não vejo grande evolução, começou a ver muitos problemas e o menino começou a ficar revoltado, a pontos de não querer ir para a escola, era só língua de fora, era o que ele me dizia e eu vi que era uma mudança muito grande de uma escola dita normal para aquela, começou a ver só cadeiras de rodas, meninos com certos problemas no corpo, aleijados e ele não estava a ver aquilo e ficou revoltado... ainda hoje há alturas que ele não quer ir e revolta-se comigo porque eu é que o mando para lá. E11*

*E eu sinto-me triste, às vezes de manhã ajudo-o a vestir-se e sou sincera, às vezes a gente manda os nossos filhos ditos normais para uma escola e também não sabemos como é que eles vão ser tratados, mas eu digo-lhe uma coisa estes dois filhos, eu com a minha filha era perfeitinha e eu não me preocupava tanto mas com o "Filipe" é uma preocupação constante, porque ele não se sabe defender, e todos dias de manhã quando o ajudo a lavar fico a pensar: "A quem é que eu o vou entregar", a gente não conhece as pessoas. E11*

*Ele só quando foi para ali é que ele se apercebeu que era diferente, por isso é que foi a revolta. Aqui na escola nunca se sentiu diferente, os outros meninos brincavam com ele e ele era bem aceite (...) foi quando ele foi para*

*o CAD é que ele se apercebeu que era diferente e isolou-se no quarto dele, não convive, também pode ter a ver com a idade, já falei nisso ao psicólogo e ele diz que pode ser isso, (...) e ele chorava, de vez enquanto ainda chora, vou dar com ele a chorar no quarto, não sei porquê... e depois eu telefono para o psicólogo pensando que pode ter acontecido alguma coisa lá e que ele não me quer contar, porque ele não me conta nada, era uma criança que me dizia tudo, agora só se eu lhe perguntar... umas vezes diz outras vezes não... eu penso que pode ser da idade (...) ele não diz nada e eu fico preocupada, quando vejo que ele está mais calado gosto de ir lá ao quarto falar com ele, pergunto se está tudo bem digo para pôr a música um pouco mais baixa para não lhe fazer mal e então digo se está tudo bem e às ele está a limpar os olhos porque esteve a chorar e eu pergunto se alguém lhe fez mal na escolinha, passa-se alguma coisa mas ele diz sempre que não se passa nada (...) para eu não me preocupar... E11*

Em relação às actividades que os jovens têm nas escolas de ensino especial é também referida pelas famílias alguma insatisfação e colocam outras hipóteses para os seus filhos.

*Gostava que aqui no núcleo concelhio da AAD houvesse mais actividades, que ele tivesse acesso a outras coisas. Também o núcleo está aberto há pouco tempo e talvez hajam poucas verbas, falta de apoio (...) Eu quero ir ao CAD, já me fui informar e quero ir lá ver, porque eu telefonei para lá quando ele saiu da AAD distrital e estava tudo cheio, não havia vagas só se eu fizesse a inscrição dele e depois o chamassem quando surgisse uma vaga...mas depois como o inscrevi aqui e ele entrou não cheguei a ir lá mas agora quero ir ... não tenho conhecimento bem do que há lá mas quero ir lá agora para ver se há mais actividades, ver se ele pode estar mais ocupado, com coisas mais úteis, que o preparasse para outras coisas. E9*

Uma das famílias relata ainda uma experiência perturbadora que envolve uma suposta tentativa de violação da jovem por um colega do CAD.

*Andou no CAD, mas a minha filha... pronto isso é outra parte que eu ... vou dizer-lhe porque eu não tenho falado nisto com ninguém...mas acho que se está a fazer este trabalho deve saber... foi uma parte que lá se passou que... ela veio de lá ... e disse que um miúdo a tinha... violado na casa de banho... (...) Ou na sala... já nem sei onde foi... e a miúda trazia sangue nas cuecas... trazia sim senhor... isso é verdade... (...) Tinha 13 anos nessa altura... ela foi para o CAD tinha (...) perto de 9 anos... saiu da escola primária e foi para lá ... e depois houve lá esse problema. E10*

Outra experiência negativa, referida por uma das famílias foi as dificuldades que o CAD levantou quando quis reintegrar a filha no ensino oficial.

*O CAD na altura em que eu fui tirar a “Joana” não me facilitou as coisas, e ela quando veio teve que ir para o primeiro ciclo para depois poder passar para o 2º, depois entrou e a partir daí teve professoras de apoio, tem um currículo alternativo (...) E3*

A falta de continuidade pode ser uma dificuldade para as famílias após a etapa do ensino obrigatório, que termina aos 18 anos, devido à falta de vagas nessas instituições para a vertente CAO.

*Com 18 anos, acabou a escolaridade obrigatória e então era para ir para o CAO, para continuar lá mas como não havia vagas, e não podia continuar na escola então teve que sair e como há o núcleo concelhio, para ele não estar em casa, porque ele é uma criança que não pára, precisa de estar entretido, então está no CAO do CAD concelhio. E9*

Para uma mãe o facto de ter que avisar com antecedência quando pretende visitar o filho na Escola do CAD gera alguma desconfiança na instituição e na forma como o filho possa estar ser tratado.

*É claro que vou, mas tem que ser avisado e é isso que eu acho mal, acho que um pai ou uma mãe quando lhe dá a vontade de ir ver o filho... por exemplo, eu posso precisar de ir fazer um serviço lá e gostar de o ir ver, como é que ele está, não posso ir sem avisar (...) e depois eu falei mesmo com essa senhora que fazia o transporte e tenho perguntado mesmo se eles são bem tratados e porque é que a gente tem que avisar quando lá vamos e começou a dizer-me umas certas coisas e na minha ideia é que há coisas que a gente não pode ver... é isso que eu sinto... porque aqui na escola eu ia a qualquer hora nunca me disseram que não podia ir ou que tinha que marcar, embora houvessem reuniões temporárias onde eu ia mas podia ir a qualquer hora, mas ali tenho que marcar, a desculpa é que podem não estar lá, porque têm actividades fora, mas eu sei quando eles têm essas actividades. E11*

Essa mãe resume nesta declaração o que sente em relação aos CAD(s) considerando-os como depósitos de deficientes.

*Acontece que eu digo mesmo aquilo é um depósito de crianças, para passar o dia lá... é o que eu sinto... porque não vejo grande evolução... (...) o meu filho mesmo o pouco que aprendeu aqui na escola nos últimos 2 anos perdeu tudo, ele fazia o nome dele à mão e já está a perder isso, já se esquece de letras... E11*

Na terceira subcategoria, meios de transporte usados, são referidas algumas dificuldades sobretudo ligadas à distância entre o local de residência destes jovens e as consultas, a que têm necessidade de ir com alguma periodicidade, e até mesmo as escolas ou associações de apoio a deficientes. Este aspecto é no nosso estudo agravado pelo facto destas famílias residirem a mais de 100 km da sede de distrito onde se situam a maioria das consultas de especialidades e a mais de 200 km de Lisboa onde como sabemos existem os hospitais especializados.

Uma das dificuldades que o relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993) referia como sendo necessário ultrapassar era precisamente relativo ao transporte das crianças e jovens com deficiência sendo que este deveria ser organizado em cada distrito congregando os esforços de todas as instituições públicas e privadas. Neste concelho em particular a autarquia e as juntas de freguesia forma referidas pelas famílias como facilitadoras do transporte dos jovens ainda assim foram referidas dificuldades neste aspecto.

Uma das dificuldades referidas pelas famílias teve a ver com as deslocações para as consultas e em alguns casos essa deslocação realizou-se de transporte público ou de táxi por não terem outra forma de se deslocarem ou por conselho dos médicos, esta última opção acabou por encarecer as deslocações.

*Não tive transporte para ir a consultas com ela. [la] De camioneta, outras vezes ia com o meu marido. E5*

*A princípio ia de ambulância mas depois deixei de ir porque os médicos começaram a dizer que não podia ser que eles depois davam em pensar que eram umas crianças doentes, porque iam com outros doentes, mas como eu não podia ir sempre de transportes públicos com eles então passei a ir de carro de praça, gastei um dinheirão... E12*

Uma mãe refere que acabou mesmo por falhar o seguimento da filha na consulta da especialidade por não ter transporte para se deslocar.

*Era para ter ido lá a uma consulta em Outubro, mas depois a irmã mais nova nasceu e eu não tinha transporte para ir...antes ia de boleia na ambulância, nunca me deram transporte, eu ia ali falar com o médico de família mas ele dizia que ela não tinha direito à ambulância e assim eu ia falar com os bombeiros e eles diziam que se fossem lá me levavam...de boa vontade...nessa altura eu era para ir lá mas não tinha transporte e um carro de praça era muito caro e daqui par ir de camioneta tinha que sair daqui às 6 e meia, chegava lá às 11 e meia a consulta era de manhã, não tinha tempo...assim perdi essa consulta ... agora só se for falar com o médico para me mandar lá ... E8*

Para algumas famílias o transporte em ambulância é reconhecido como uma vantagem e há quem tema que mudem as regras em relação a esse transporte gratuito.

*De comboio, a maior parte das vezes íamos sozinhas porque o pai andava trabalhando nas minas e eu ainda cheguei a ir lá bastantes vezes sozinha com ela. O pai quando podia ir ia mas quando não podia faltar íamos sozinhas. Isto para o HO porque para as consultas da AAD distrital íamos de ambulância, ia eu com ela mas sempre foi assinada a ambulância para ela ir, isso por acaso é outra coisa que eu acho foi bom, sempre tem sido assinado, ainda hoje porque eu ainda vou com ela a consultas ao HO e continuam a assinar. E10*

*Sempre de ambulância, agora é que acho que pode haver alguma dificuldade, já puseram a hipótese de termos que ser nós a pagar os quilómetros para as deslocações em que a"Raquel tenha que ir de ambulância. A última ainda não paguei. Mas já tinha ido falar à Segurança Social e como ela tem reforma e o pai trabalha temos que ser nós a pagar. Ainda está pior do que era, infelizmente está pior para tudo. Ora uma pessoa, até levei a minha filha comigo lá à sala da Assistente Social, do HD, levei-a na cadeira de rodas, ao pé dela: "Acha que isto, se eu não tiver dinheiro para pagar os quilómetros da ambulância, acha que isto é pessoa que possa vir num transporte público, que é o mais barato?" e ela disse: "O que é que a senhora quer que faça, o pai trabalha, tem este ordenado, e a senhora tem a reforma da menina..." tem que chegar para tudo, quer dizer que a gente não temos mais despesas nenhuma, temos outro filho, as despesas não são nenhuma... porque eu nunca pude trabalhar na minha vida, fora de casa, quer dizer que... a*

***“Raquel” só tem reforma a partir dos 18 anos, até aí só tinha o abono complementar era pouco para aí uns 8 ou 9 contos por mês e já com o abono da terceira pessoa, o que era isso? E4***

No entanto outras famílias referem que quando essa deslocação é para frequentar a escola do ensino especial, sediada na sede de distrito, não deveria ser de ambulância pois cria nos jovens a ideia de que são doentes e na mesma perspectiva, para as consultas preferem ir de transporte próprio.

***Eu sou muito exigente... eu às vezes sei que sou exigente! Porque é assim eles vão numa ambulância, (...) mas eu acho que ... por isso é que eu digo que sou muito exigente, porque eu acho que não é uma ambulância que os deve transportar porque eles não são doentes! Se houvesse outra possibilidade era melhor...como essa carrinha ou outra ... E11***

***É claro vai uma ambulância cheia de doentes e eu não me sinto bem por isso eu continuei a ir com o meu marido que deixa de trabalhar para irmos, e eu peço depois o reembolso do transporte. Tem sido sempre assim o meu marido sempre me acompanhou, ele nunca me deixou em momento algum. E11***

De facto o transporte revela-se um aspecto muito importante para as famílias destes jovens sendo uma preocupação quando se colocam dificuldades.

***Se não houver vaga na CAO, eu até já telefonei para o CAD distrital, eles gostaram tanto do “Filipe” e disseram sempre que quando ele quisesse voltar tinha sempre a porta aberta para ali e disseram-me logo que sim, claro que sim que há vaga para ele, mas diga-me uma coisa, como é que ele vai daqui para lá, já me começo a preocupar, até aos 18 anos ele tinha direito ao transporte porque era escola obrigatória, mas a partir de agora como é que ele vai para o CAO? (...) eu já me comecei a preocupar com isso e vou começar a informar-me disso, já telefonei para o CAD distrital que o aceitam, ele ainda tem mais este ano que entra, porque eles faz anos em Maio mas ainda vai o ano todo e depois eu verei se não houver vagas no CAD onde está logo se vê, ainda tenho um aninho para ver, mas já me estou a preocupar. E11***

***Antes de abrir a AAD eu tentei matriculá-lo numa escola normal (...) disseram-me que a escola não tinha condições para ele e arranjaram uma professora especial para ele. O transporte daqui para a escola ainda puseram a hipótese de táxi mas depois puseram a hipótese de ele abalar daqui de manhã num autocarro normal e depois estava então lá à sua espera um***

*senhor com uma carrinha à espera dele para levar à escola. Eu acho que isto não é normal, no século 21, mandar uma criança destas sozinho num autocarro normal não pode ser. (...) Ainda se fosse de táxi, aí também podia acontecer alguma coisa mas o acompanhamento seria diferente, na camioneta ia montes de pessoas e se ele tivesse um ataque como seria? Eu acho que isto não está correcto... E2*

Na quarta subcategoria surgem-nos as dificuldades das famílias relativamente à continuidade de cuidados.

A continuidade de cuidados pressupõe que a nível local exista uma parceria com a família por forma a que as necessidades de saúde dos jovens deficientes sejam superadas de forma contínua mas o que se verifica dos significados agrupados é que essa situação não acontece na maioria das vezes. Assim destaca-se que a principal dificuldade referida pelas famílias diz respeito aos serviços de saúde locais onde a falta de médico ou a não valorização das necessidades do jovem acabam por trazer descontinuidade no seguimento do jovem.

*Não temos tido médico de família aqui na aldeia agora é que passou a vir um médico para passar as receitas, só as receitas não consulta ninguém, tem que ir tudo para o SAP, e lá está tudo sempre cheio, não há hipótese E7*

*Aqui uma pessoa quer um médico e quase nunca há...eu neste momento não tenho médico de família, se preciso de um medicamento, vou ali e é o outro médico que em passa, porque quer porque não é o meu médico...ou então temos que ir à casa do médico e pagar...devia haver mais médicos... se vamos ao SAP do CS vêm-nos mal quase não nos olham, não fazem uma verdadeira consulta... (...) o meu filho precisa de ir às consultas, tenho que ir ao CS para assinar a requisição de ambulância...porque aqui ou não passam ou então passam mal e depois a directora não visa a requisição e eu tenho que ir lá... E9*

*E eu fui ao meu médico de família e na altura em que eu fui ela estava... estava tudo bem, então fui adiando, naquela altura havia pouca informação e a gente era o médico de família em princípio, não é? E o médico de família até me disse assim: "Então bebé és mole?! És alentejana, és mole?!" Foi mesmo assim que ele disse ... mas não era nada disso. E4*

E tudo isso leva a que as famílias procurem cuidados privados para os filhos.

**O pior que aconteceu foi que ele era muito frágil, tinha bronquite asmática e muitas amigdalites e eu ia aqui ao médico de família e ele não o observava como devia de ser, receitava antibióticos e não o enviava a lugar de nenhum eu já estava farta dele tomar tantos remédios que ele recusava tomar e era complicado, depois fui ao Barreiro a uma consulta particular e quando lá cheguei o médico ficou maluco como é que ele esteve assim até aos 4 anos, porque ele não comia praticamente nada, foi logo operado numa clínica privada - tive que pagar uma parte das despesas por minha conta - correu tudo bem.**

**E depois também com as crises de falta de ar que lhe davam, muitas vezes de noite tínhamos que ir para o SAP e ficava lá a fazer oxigénio até melhorar e depois lá voltávamos para casa, foi assim muitas vezes e o médico também não o mandou para lado nenhum eu é que houve uma senhora, aqui no mercado, ao falar com ele viu que ele falava pelo nariz e perguntou-me se ele era asmático e eu disse que sim e então ela deu-me o nome de um médico de Portimão e eu fui lá com ele, o médico impecável com ele, observou-o todo e receitou-lhe medicamentos muito bons e pronto até hoje, já deixou de tomar os medicamentos e nunca mais teve crises, nunca mais teve nada.**E9

Mas mesmo quando os pais recorrem a especialistas privados que indicam uma continuidade a nível de exames complementares de diagnóstico periódicos essa sugestão nem sempre é aceite pelo médico de família.

**Quando o meu filho saiu aqui da escola eu não sabia onde pôr o “Filipe” e depois vi um anúncio na televisão sobre o Dr., o único especialista para meninos assim, porque tinha uma filha assim (...) e eu fui dar 22 contos por uma consulta, fui daqui para Lisboa às cegas (...), perguntando aqui e ali para saber onde era o consultório, até é uma associação, e foi quando ele me disse que estes meninos têm que fazer todos os anos uma série de exames e o “Filipe” já tinha 14 anos e aqui o médico nunca o tinha mandado fazer nada (...) cá para mim era a única pessoa que me devia ter explicado os problemas do “Filipe” e nunca o fez, nem me mandou fazer esses exames, foi preciso eu ir lá e aquele Dr. escrever num papel os exames todos que ele viu tantos exames que ficou passado e disse: “Não lhe vou mandar fazer esses exames todos, não é possível”** E11

Uma das famílias refere que uma das razões para que a sua filha não fosse seguida de imediato após o nascimento foi o facto de não haver consulta de pediatria na maternidade onde nasceu, que encaminhou para o médico de família.

**...os médicos lá (da maternidade) disseram: “se você quiser que ela seja seguida por um pediatra (...) Então você pede ao seu médico de família e ...ele aconselha onde é que há-de ir com a menina.”** E4



A inexistência de cuidados especializados nos Centros de Saúde do local de residência ou a sua impermanência, gera também insegurança na continuidade dos cuidados aos jovens.

*Hoje também noto que o “Gonçalo” tem muita falta de consultas de psicologia e se fosse possível ele ter mais consultas, porque ele este ano que passou quando era acompanhado todas as semanas aqui no CS ele andava melhor, agora a médica como achou que ele melhorou passou para de 15 em 15 dias, depois estava muito cheio passava mais tempo, não podia ser consultado, mas eu acho que lhe faz muito bem... agora fui há pouco tempo, eu tiver falta dos papéis para a matrícula e ela disse-me: “Olhe agora o “Gonçalo” tem que vir cá para eu acabar de passar os papéis” e ele foi a uma consulta e agora não ficou com nenhuma marcada porque já não é certo a psicóloga continuar a vir ali. E12*

Em suma uma das mães refere que faz falta uma orientação para que os pais saibam qual o melhor percurso a percorrer para os seus filhos, ou seja, a necessária e referida na revisão bibliográfica, coordenação e continuidade de cuidados.

*Penso que poderia ter sido melhor alertada para os problemas da minha filha, penso que é isso que falha em geral, os pais deveriam ser melhor encaminhados para que pudessem fazer o melhor para os filhos e isso não acontece. Eu por vezes, cheguei a dizer à médica que nós vamos às consultas e eles tratam deles, (...) mas à partida eles tinham arranjar um caminho para nós seguirmos, para os jovens e para os pais os poderem seguir, não estou só a dizer para eles (instituições) mas sobretudo para nós. Só que me mostrem as várias opções eu já vou percorrer o meu percurso, mas é lógico que tenho que ter apoios de como devo fazer e de alguém que saiba melhor do que eu. Porque às tantas a pessoa não sabe. Aí é que eu acho que é um bocado... é muito pouco o apoio que eles nos dão. E3*

Na sequência da subcategoria anterior a quinta subcategoria diz respeito às dificuldades vivenciadas face à necessidade dos jovens e suas famílias de apoio dos profissionais de saúde.

A revolta de uma mãe vai no sentido de não ter feito exames de diagnóstico durante a gravidez que lhe permitissem a detecção precoce da deficiência do filho.

*Outra coisa foi quando ele nasceu revoltei-me muito com o meu médico porque lhe tinha pedido para ele me mandar fazer exames e depois ele nasceu assim, não dei culpa ao meu filho porque se ele está cá foi porque eu quis, mas culpei o médico porque não me mandou fazer esses exames e a partir daí ele teve mais cuidado e mandou fazer isso a todas, também servi de exemplo... E11*

Outra mãe refere a falta de valorização e de apoio nas suas percepções em relação à filha no momento do diagnóstico.

*A partir dos 3 meses e tal é que eu dei em ver... (...) aos 3 meses e meio por essa volta... voltei a ir ao meu médico de família e disse: “Mas a minha Raquel parece que não pode com a cabeça, em vez de estar com mais força ela... a cabeça pende no meu colo, então se ela aos 2 meses quase que podia com a cabecinha então porque é que ela agora faz mais peso, em vez de ter mais força tem menos. Será que a minha “Raquel” tem algum problema de coluna?” o médico disse: “Ah, és mole bebé!” e eu disse “Olhe senhor doutor, vamos fazer uma coisa, o senhor doutor marca-me uma consulta para um pediatra porque eu não tenho conhecimento, porque eu quero ir para ficar descansada em como a Raquel realmente não tem nada” e então ele marcou-me uma consulta de desenvolvimento no HP, quando eu pudesse ir para ir (...) E4*

Perante a falta de apoio dos serviços de saúde algumas famílias referem que procuraram resolver os problemas inerentes à deficiência dos filhos pelos seus próprios meios, procurando outro tipo de apoio ou aprendendo à sua custa.

*Depois é que foi a um especialista a Faro e ele é que passou medicação. A minha filha é que resolveu ir, marcou a consulta particular nesse especialista em Faro e foi. Nunca ninguém lhe disse para ir a nenhum lado. Ela é que marcou o especialista e foi e desde que faz esse tratamento nunca mais lhe deu os ataques. E2*

*Só que se ela tivesse começado a terapia da dislexia aos 5 ou 6 anos era lógico que ela teria melhores resultados, quando eu comecei a ir a esta consulta tinha ela 14, ...tinha mais, tinha 15 ou 16 anos, já foi tarde demais, mas até lá ninguém me ... e eu sempre procurei “porque é que a Joana é assim? O que há a fazer da Joana?” porque eu não quero parar, tudo o que eu possa fazer pela Joana eu vou em frente. E3*

*Por exemplo, mandaram-na para a terapia da fala porque fui eu pedi, porque a minha filha tem um vocabulário muito reduzido, mas fui eu que pedi, não foram eles que acharam que ela precisava (...) Mas muito sinceramente não*

*achei que ela tivesse evoluído grande coisa, entretanto eles deram-me alta porque disseram que ela precisava de outro acompanhamento. E3*

*A partir dos 3 anos e meio é que eu pedi apoio, falei com uma pessoa que vivia em Lisboa, que ainda era da minha família, e pensei em inscrevê-la em algum lado que chamassem-na para consultas, porque no HP nós não pertencíamos lá e só para uma especialidade é que podíamos ir lá ... e pensei... a gente pertence a Beja mas o que é que a gente pode fazer aqui ... ir a Beja às consultas... mas eu tenho que ter apoio de algum lado...e então essa senhora foi-se informar no HP...lá mesmo pessoalmente e pediu ... o que é podia fazer essa pessoa com uma criança com deficiência para ter consultas regulares nalgum pediatra que não fosse pago... porque era impossível, não é?...Então elas lá até lhe deram umas fotocópias, para o caso... quer dizer como pertencia a Beja para se inscrever na AAD distrital e foi o que eu fiz. Eu preenchi essas fotocópias para me inscrever em Beja...e metia-a no correio para lá e depois deram-me a resposta...eu não tenho já ideia dos dias... mas sei que fui chamada ao fim de um mês a uma consulta lá E4*

*A alimentação é idêntica ao que era antes só que tenho que passar com a varinha, muito bem e depois ainda tenho que passar por mais um passador fininho para que não vá nada entupir a sonda... que a sonda é a mais fina que há, é a sonda pediátrica e eu tive que me habituar a passar duas vezes... mas ponho carne, ponho peixe, só que tive que às minhas custas aprender qual era a que não entupia tanto a sonda, porque por duas vezes seguidas entupi a sonda, uma vez foi com carne de vaca outra vez foi com frango do campo, depois a carne do peito ... aquelas fibras ficavam a entupir a sonda. E4*

*Trazia do HD mas agora já não são de lá, está tudo muito dificultoso com as sondas, agora consigo através de uma senhora que trabalha num HC, ligo para o serviço dela e tem-me ajudado nas sondas, que aquilo não é nada para mais ninguém senão para ela e aquilo é uma coisa fácil de conseguir pelo motivo que é. No HD chegaram-me a dar só uma, de tão longe e eu vinha só com uma sonda, então se ela entupisse no outro dia o que é que eu fazia ficava sem nenhuma...até porque ela tem que as mudar ... o tempo máximo de 10 a 15 dias e davam-me uma sonda ou 2 (...) e não as podemos comprar porque aquilo não é nada que se compre na farmácia, quer dizer tem sido uma dificuldade. E4*

*É de destacar a valorização do apoio prestado pelo médico de família e pela AAD em oposição à falta de apoio dos profissionais de saúde do HD por uma das famílias.*

*Da AAD distrital tenho tido muito apoio, tenho sim senhor, até a psicóloga eu vou lá e ela diz-me logo: “Esteja à vontade para vir falar comigo!”. Agora da parte do HD não me senti apoiada, o médico de família também me deu apoio, foi muito meu amigo... E10*

Relativamente à sexta e última subcategoria, dificuldades inerentes ao apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade, as famílias fazem referência a aspectos que estão ligados às instituições da comunidade onde residem em particular e bem como a aspectos relativos à sociedade em geral. O relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil (1993) refere que os pais devem ter fácil acesso à reabilitação médico-funcional no entanto a distância entre a casa do jovem e a fisioterapia onde tem que ir duas vezes por semana é considerada pela família de um dos jovens como uma dificuldade nesse acesso.

*Na AAD distrital sempre vi lá muito boa vontade, muita simpatia, é verdade é pena ser tão longe (...) Para mim era um sacrifício as viagens...é pena não haver uma coisa daquelas mais perto... estamos longe de tudo... longe e isso faz toda a diferença... porque a gente para fazer meia hora de fisioterapia andar 100 quilómetros, torna-se ...a criança quando chega lá está farta de bater aí numa maca... acho que é pena não haver nada mais perto E4*

A falta de informação sobre os direitos sociais do filho face à sua situação de deficiência é um dos aspectos referidos por uma família.

*Eu não sabia que podia ir de ambulância, porque até isso não me explicaram, o “Filipe” tinha 8 anos e era tudo à minha custa, eu ia com ele de urgência para Beja no meu carro, porque nunca me explicaram nada, até mesmo aquele subsídio à terceira pessoa porque eu não podia trabalhar para cuidar dele e nunca ninguém me falou de nada... só a partir dos 9 anos do “Filipe” é que eu soube disso E11*

Os problemas ligados à própria comunidade vão do mais geral para o particular, uma das mães refere a inexistência de lugares de estacionamento para deficientes enquanto que outra fala da exclusão social por parte da sociedade e particulariza no caso da ama (da comunidade) que não lhe deu apoio na estimulação do filho.

**Olhe, numa coisa simples mas que eu vou falar. Por exemplo aqui perto há um mercado que ela adora ir é aos sábados, e ela adora ir, só que para irmos de carro nunca há estacionamento lá perto e temos que deixar o carro a 2 quilómetros de distância e ir a pé essa distância é difícil para ela e para mim. Chegamos lá partidas, e então a maior parte das vezes ela não vai ao mercado derivado a isso. Podiam evitar isto se fizessem lá perto um estacionamento para deficientes, uma coisa simples mas que ainda não fizeram. (...) Há outros sítios, quase não há lugares de deficientes ou acho que não há mesmo nenhum, eu pelo menos não conheço nenhum. Por exemplo às vezes vou às compras ao Centro Comercial e podia levá-la mas se eu deixo o carro a uma grande distância como é que ela anda isso tudo a pé... E10**

**E eu acho que há ainda muitos obstáculos para estas crianças, a sociedade parece que é muito aberta mas não é, não me venham dizer que é a mim que passei isso tudo na minha pele, o meu filho já tem 17 anos e eu vi-me sozinha aqui sem ter como me virar, sem saber o que fazer ao meu filho, precisava trabalhar e o fazia com ele... nada, aguenta-te em casa com ele, é assim... e como é com todos os subsídios o "Filipe" recebe agora 177 Euros, foi aumentado há pouco tempo, e são 3 subsídios, como é que uma mãe que não tenha um marido e não possa trabalhar, porque às vezes há maridos que rejeitam e que se vão embora, eu conheci um caso assim, ora num caso desses o que é que uma mãe faz com 177 Euros, agora... quem é que consegue viver, tem que morrer à fome mais o filho, porque não pode trabalhar porque ninguém quer cuidar de uma criança assim, eu vi por mim...as pessoas não queriam ficar com ele ou tinham medo ou rejeitavam, não sei... quando tive a minha filha o meu marido estava na tropa e eu tive que ir trabalhar para criar a minha filha porque senão morria à fome mais ela, por isso eu já passei por muito, mas nessa altura foi só dizer que precisava de uma pessoa para cuidar da minha filha, caíram uma data delas, comparo logo uma coisa com outra, foi há 27 anos atrás mas ela era muito bonita, muito lourinha, parecia uma bonequinha e isto no mesmo sítio, na mesma terra por isso é que eu digo que a sociedade não está evoluída porque só o que é bonito e perfeito é que tem valor porque quando nasce uma criança assim é logo rejeitada, por isso agente não estamos evoluídos... só no falar e no papel porque no mundo real isso não é verdade... E11**

**[Quando estava na ama]... O menino levava os dias inteiros sentado na cadeirinha, no carrinho, chegou a pontos que o menino perdeu aquilo que ele já fazia (...) foi para ali e vi que o menino já não andava E11**

## **5.4. RECURSOS QUE AS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES RECONHECEM E UTILIZAM**

Nesta categoria foram identificadas quatro subcategorias de acordo com o tipo de recursos referidos pelas famílias e da utilização:

- ✦ **A família**
- ✦ **Serviços de saúde (recurso reconhecido e utilizado)**
- ✦ **Serviços de saúde (recurso reconhecido e não utilizado)**
- ✦ **Outros recursos da comunidade**

Dentro desta última subcategoria destacam-se os seguintes recursos comunitários:

- ◆ A escola (ensino oficial)
- ◆ A escola (ensino especial)
- ◆ Associação ou Centro de apoio a deficientes - vertente CAO
- ◆ Os vizinhos e conhecidos
- ◆ A religião
- ◆ Serviços sociais
- ◆ Serviços Municipais

A capacidade das famílias para lidarem com as situações e dificuldades vivenciadas, sejam elas devidas a exigências internas ou externas à própria família, está relacionada com a forma como definem as suas estratégias e utilizam os recursos de que dispõem.

Na primeira subcategoria a família alargada emergiu como um importante recurso. Para além dos pais, as avós aparecem como importante recurso, disponíveis para cuidar dos netos ou até para substituir os pais quando estes faltam, como referem estas avós:

*Estive sempre lá para a ajudar a cuidar deles, por isso é que eu estou a par de tudo o que se passou nessa altura. (...) eu ajudava porque ela com os dois também não podia... o pai também ajudava... agora é que ele não ajuda...mas nessa altura ajudava. (...) Contava mais era com o marido e comigo quando eu podia ir para lá. E6*

**[Contava] Comigo e com o marido. O pai era uma pessoa muito amiga da mulher e ajudava-a muito. E2**

**Está cá [em casa dos avós] desde que a mãe morreu, há 2 anos. E6**

**Quem cuida dele sou eu mas é o irmão que ficou responsável a ele, mas enquanto eu puder vou ajudando assim, eles trabalham, estão fazendo umas casinhas e esta é a minha maneira de os ajudar. E2**

O apoio dado pela avó é muito valorizado pelo irmão mais velho do jovem deficiente.

**Enquanto a minha avó me poder ajudar não tem problema nenhum. Quando tenho algum fim-de-semana longe, que não posso levar, não há problema porque fica com a avó. Mas se já não tiver a minha avó terei que pensar em levá-lo, se em vez alugar um quarto tiver que alugar dois quartos já é completamente diferente. Mas depois isso logo se verá. E2**

É ainda a avó a quem esta mãe recorre para cuidar da filha deficiente enquanto vai trabalhar.

**Eu andava trabalhando e a minha mãe é que ficava com ela (...) eu vivia com a minha mãe...e pronto ela ficava com ela... E8**

Noutro caso é a avó paterna que, perante as dificuldades iniciais, dá suporte financeiro à família o que é muito valorizado por esta mãe.

**Eu era muito criança, tinha 17 anos quando ela nasceu, preocupei-me muito, o meu marido estava na tropa, eu não tinha dinheiro nenhum e era a minha sogra que me pagava táxis de 8 em 8 meses para eu ir lá ao HO, fui às consultas todas com ela, fui até ao fim, só deixei de ir quando me disseram que já não era necessário, que ela estava bem, já tinha uns 6 ou 7 anos. E3**

**A minha sogra é uma pessoa de idade, não tem a noção da realidade, pensa de maneira diferente da gente, mas... em consultas sempre me acompanhou e financeiramente, se eu não tiver ela está aí. E3**

Já referido em declarações anteriores é o apoio dado pelo pai, no entanto o seu papel nem sempre é um papel activo ficando muitas vezes na retaguarda mas dando o apoio necessário.

*Sempre fui sozinha com a “Joana”, ainda hoje continuo a ir sozinha com a “Joana” porque ... é assim também não posso exigir mais do pai dela, ele já dá muito e sei que ele se preocupa tanto quanto eu e... mas eu tenho mais facilidade em ir e nessa parte não me sinto desprotegida, vou eu porque tenho mais facilidade de ir, se eu não pudesse ir de certeza absoluta que o pai arranjava maneira de ir... e aliás houve uma altura em que eu vacilei um pouco porque nós andávamos a gastar muito dinheiro, as consultas são particulares e em Lisboa, e eu disse que “será que nós andamos a gastar este dinheiro, andamos com falta de outras coisas e depois será que vai resultar?” e ele disse “se resulta ou não, não sei mas vai continuar.” E já me tinha dito mais vezes... E3*

*[Tive apoio] do meu marido. Mas eu é que era para tudo eu é que tinha que dizer temos que ir a algum sítio para resolver este problema, eu é que decidia. E9*

*Mãe não tenho, os meus irmãos vivem todos muito longe eles coitadinhos vêm cá mas têm que se ir logo embora, é assim...a família do meu marido também vivem longe... o meu marido é que me tem apoiado, vejo que ele é meu amigo e muito amigo dela também E10*

*Chorava todos os dias não tinha ninguém que me apoiasse, na família tinha a minha tia e a minha prima mas elas nem ao hospital elas lá foram, e aqui em casa era só eu e o marido e apoiamo-nos assim um com o outro, ele é que me deu mais apoio, o meu marido é que foi o meu braço direito, Eu chorava, chorava, mas sempre cuidando dele. Uma coisa é certa eu estava revoltada mas ele não tinha a culpa, eu dava-lhe na mesma o comerzinho, dava-lhe o banho mudava-lhe a fralda tal e qual como à irmã, tal e qual mas havia aquela coisa: “mas porque é que ele veio assim?” era aquela revolta e então não tive outro apoio. E11*

*Também lhe custou [a morte do filho deficiente, ao marido] muito mas ... tivemos que aceitar e ajudarmo-nos uns aos outros. E12*

Para além do apoio destes familiares mais directos, outros familiares também surgem como recurso, quer na vivência quotidiana da deficiência, quer em situações de crise como o apoio no luto de um jovem ou no caso da hospitalização do jovem longe da sua residência, onde esses familiares por



residirem geograficamente próximo do hospital disponibilizam alojamento para as mães, como se constata nas declarações.

*Era bom regressar a casa, tinha cá o marido, os avós do “Rui” também gostavam muito dele e gostam (...) não senti medo, senti-me apoiada na minha família E9*

*Tinha a minha mãe e a minha irmã que ainda era solteira nessa altura e chegaram até onde puderam nessa altura. Mas para cuidar da Raquel era eu para tudo, tudo. E4*

*Quando preciso peço à minha sobrinha e ela vem logo, mas aqui perto as vizinhas se eu pedir também me dão...mas eu é que não gosto muito de chatear as pessoas... as pessoas têm a vida delas e eu também não vou andar sempre a pedir para me virem ajudar...o avô também ajuda... E6*

*De manhã vou para a minha tia, estou lá com ela até que a minha mãe saia e depois venho para casa com ela. (Refere a jovem)  
Eu depois chego, à hora do almoço e elas vêm comigo e depois eu vou outra vez para o trabalho e elas vão para lá outra vez e depois à noite vou buscá-las lá. Eu não gosto de a deixar sozinha. (Completa a mãe) E8*

*Sim, a família é que me dava mais apoio. Quando eu tinha falta de ir às consultas que eles eram mais pequeninos, tinha que ir sempre uma pessoa comigo, porque eles eram dois e eu não podia sozinha, e então como o meu marido tinha um emprego que não podia deixar, porque é pastor e não pode deixar os animais, umas vezes ia a minha mãe, outras vezes ia a minha sogra, ou a minha irmã ou a minha cunhada, tive sempre quem pudesse ir comigo, tive sempre ajuda da família. E12*

*Foi a família, veio a minha filha que está na Alemanha, depois ainda fui a consultas de psicologia, onde eu ia com eles e também me deram apoio, andei em consultas, ajudaram-me tomei medicamentos ainda, andei aí um tempo e depois fui deixando pouco a pouco os medicamentos. E12*

*A mãe entrava às 10 da manhã e tinha que sair às 10 da noite (... (...)) Ficava lá em Lisboa na casa do meu cunhado, o meu outro neto ficou comigo e com o pai. E2*

*Fiquei lá... só que durante a noite não podíamos ainda ficar. Não se podia ficar durante a noite ...eu ficava lá ... era a tarde toda, da uma da tarde até às 7 da tarde e eu ficava o tempo que podia ao pé dela. (...) Tenho uma*

*peessoa de família em Queluz e eu ia todos os dias para lá e voltava, à tarde iam-me buscar ao Hospital. E4*

Na subcategoria Serviços de saúde há dois aspectos que se destacam:

- ✦ Os recursos de saúde reconhecidos e utilizados
- ✦ Os recursos de saúde reconhecidos e não utilizados

Os serviços de saúde reconhecidos e utilizados são aqueles em que as famílias sentem confiança e que sabem que estão disponíveis para lhes dar apoio e suporte quando necessário.

O médico de família é reconhecido pelas famílias como recurso de saúde que utilizam quando necessitam e as situações são resolvidas localmente ou encaminhadas para outros serviços mais diferenciados.

*Depois eu trouxe-a para casa e ... ela chorou um mês inteirinho nos meus braços...se fosse uma criança pesada...eu fui ao meu médico de família para ele vir vê-la, nessa altura os médicos de família ainda vinham a casa com facilidade, agora temos que ir correndo tudo para a urgência ... mas nessa altura o médico de família veio casa vê-la E4*

*Passou a ser seguida pelo médico de família ainda hoje ela toma os medicamentos que ele passou na altura e Graças a Deus agora já não tem essas crises há muitos anos...teve várias vezes ainda mas assim que mudou de medicação deixou de ter ... E10*

*Eu notei aos 18 meses, quando ele tinha 18 meses eu notei que o meu menino não se apercebia de nada, corri ao médico de família e ele mandou para Lisboa, para um HC. E7*

*Foi quando ela lhe começou a dar convulsões, era pequena, bebé ainda, ainda não andava... já há tanto tempo que não me lembro bem... depois era seguida no HD ... na consulta de convulsões... fui ali ao médico e depois mandaram-me para o HD... fazia exames, análises, começou a tomar uns comprimidos. E8*

*Ela já tinha nessa altura 10 meses... e não se sentava e eu estranhava ela não se sentar, e eu expus o caso a esse senhor, que eu não me lembro o nome (...) eram médicos que iam dar consulta, lá à Casa de Povo... e esse médico disse-me que ela provavelmente iria ter um atraso de uns 8 meses, uma coisa assim, em relação às outras crianças. E10*

*Isto foi assim ela começou a ser seguida na AAD distrital (...) o médico de família é que me mandou para lá ...tinha talvez uns 3 anos... (...) tinha consultas e faz lá fisioterapia, equitação, piscina (...) primeiro ia só às consultas depois começou a fazer fisioterapia e terapia da fala, 2 vezes por semana e melhorou um pouco. E10*

Como já foi referido anteriormente as famílias e sobretudo as mães enquanto principais cuidadoras, necessitam de ser apoiadas no seu papel de cuidadoras e nas decisões construindo forças únicas enquanto pessoas e famílias. Esse apoio pode ser prestado pela enfermeira da extensão de saúde.

*Tenho a minha enfermeira e se preciso de apoio vou lá e ela fala connosco ajuda sempre. Ajuda-me, é uma pessoa impecável... E9*

*Tinha que ir ao SAP mudá-la. Mas agora a enfermeira já vem a casa mudá-la.....Mudavam mas não tinham lá as sondas, tinha que ser eu a levá-las. (...) É a enfermeira que vem cá mudar a sonda de 15 em 15 dias e o médico de família também colabora com o que lhe pedimos. E4*

*Vem a enfermeira cá a casa durante a semana fazer o penso à Verónica que depois de vir do Hospital de Beja, trouxe uma ferida, uma feridona... aos fins-de-semana vamos lá ao CS, às urgências fazer o penso, vai de ambulância. E6*

*Ela quando teve alta do Hospital trazia um papel e eu fui logo lá ao Centro e a médica de família falou com o Enfermeiro Chefe e começaram a vir cá a casa. E6*

O facto de existirem localidades que não dispõem de serviços de saúde permanentes ou sequer com atendimento diário acaba por se tornar num factor que gera insegurança, pois as famílias não têm a quem recorrer para solicitar suporte e ajuda e acabam por recorrer ao SAP do Centro de Saúde onde podem aceder a qualquer hora do dia.

*O que eu fazia logo era chamar os bombeiros... mas a primeira vez que fui além com ela quando lá cheguei já estava melhor... deram-lhe um calmante e mandaram-na para casa... depois outra vez fui e teve que ir para Beja, dessa vez estava muito mal... foi acompanhada pelos bombeiros... depois mais tarde acabou por ficar lá internada ...estive internada no HD desde o fim de Janeiro*

*até ao meio de Março, estive no 3º piso e eu fui lá muitas vezes vê-la com as primas... E6*

*[Quando havia uma crise] a minha mãe ligava-me e eu ia logo lá com ela...depois ia ao CS e depois ia logo para o HD. Ia sempre para o HD. E8*

Para algumas famílias o recurso reconhecido e utilizado são os serviços do Hospital Distrital, em detrimento do médico de família.

*Eu tenho médico de família mas o médico de família praticamente não sabe os problemas dela... porque no HD é que toda a gente sabe ... ele sempre foi lá seguida... na pediatria (...) e depois também estive num HC, mas depois voltou para o HD. E5*

*Agora continua a ir à pedopsiquiatria (...) trouxe um medicamento novo, (...) e então estou a ver que está a ser bem, ele está mais calmo, por isso a Dra. também quer saber antes de ir de férias, ele vai lá sempre que é necessário (...) Ele está bem, já não se magoa e está calmo, mas vamos e já temos ambulância assinada para ir. E7*

Por vezes são também os serviços do Hospital Distrital que encaminham para outros hospitais mais diferenciados.

*O meu filho que nasceu ... acharam muito estranho que ele tivesse os dedos dos pés - o dedo grande - assim muito levantado, foi o que eles me disseram ... logo e então levaram-no para outra sala para o observarem... depois quando eles chegaram disseram que (...) sabiam que havia qualquer coisa nos olhos dele mas que não sabiam o que era... depois levaram-no cá em baixo para uma consulta de oftalmologia (...) então foi quando marcaram a consulta para um HC (...) Foi então aí que me disseram (...) que ele tinha um glaucoma congénito. E9*

*Ele em bebé era um bebé normal...só o que não dava era encarado a luz, se fosse muito forte ele escondia sempre a cara (...) mas depois comecei a ver que (...) havia qualquer coisa que não estava normal nele... e depois mandaram-me ir às consultas de desenvolvimento (...) foi aí que começou a ser seguido. E9*

Quanto aos recursos de saúde reconhecidos e não utilizados encontram-se referências aos serviços de saúde locais - Extensão do Centro de Saúde - e os motivos para essa escassa ou não utilização, são diversos.

Para uma mãe os serviços de saúde locais são utilizados apenas para situações pontuais e apesar de tudo sente que é sempre bem atendida.

*Eu raramente vou lá com a “Joana”, não vou lá às consultas de rotina mas se eu pedir qualquer coisa, um papel de transporte, facilitam-me da melhor maneira... análises, que eu peço para ela, que eu quero que ela faça... por exemplo agora a “Joana” teve sem lhe vir o período e eu fui com ela ao ginecologista, entretanto continuou a não vir e eu não podia pagar mais e fui com ela ao médico de família que foi impecável, mandou fazer uma ecografia, não rejeitou nada. E3*

Para outra mãe é a escassez de recursos técnicos e humanos que a leva a não considerar a extensão de saúde local como recurso de saúde.

*Mas mesmo agora não vou aqui muito porque aqui só temos uma extensão de saúde e às vezes nem está médico nenhum, só há urgência na sede de concelho a onde vou quando ela precisa. E5*

*Em termos de saúde estamos muito mal servidos. Na extensão não há nada, não há aparelhos para nada, para uma coisa mais importante não há nada... devia haver mais meios, porque a gente vai para ir ao médico se for uma urgência ali não fazem nada, não têm ali nada, se for uma consulta temos que marcar 2 ou 3 meses antes, a gente não sabe quando vai adoecer e no caso de uma pessoa com estes problemas precisa de ... a qualquer hora e vamos para o CS ...é tudo, tudo para o HD, uma lonjura destas... nós levamos todo o tempo aí no caminho... uns morrem e outros vivem (...) e para eles que estão nesta situação... quem tem, problemas precisa sempre (...) E5*

Outro motivo apresentado é a perda de confiança no médico de família devido a experiências anteriores negativas.

*Porque ele teve muitas complicações respiratórias e de garganta e o médico de família nunca chegou a fazer nada e com um ano ele esteve internado já mesmo à morte, (...) de manhã fui com ele ao médico e à noite fui de urgência para o SAP porque para o médico de família era só uma constipação, (...) aos pontos de eu desistir do médico de família e quando ele estava doente eu ia logo a correr ou para o SAP do CS ou para o HD, a maior parte das vezes cheguei a ir logo para o HD com ele (...) eu revoltei-me deixei de ir*

***ao médico de família tanta vez, porque eu pensei que não valia a pena...era só antibióticos E11***

A falta de apoio dos serviços de saúde locais é outra razão apresentada.

***Nunca tive grande apoio a esse nível [dos serviços de saúde locais]. E12***

Na subcategoria outros recursos da comunidade, a escola do ensino oficial é considerada pelas famílias como um recurso que alivia as mães no cuidar quotidiano do filho deficiente.

***Ele esteve no infantário 4 anos. Deu-se bem no infantário, não falava mas não fazia mal a ninguém e era aquele bocadinho que eu estava descansada também me estavam ajudar, senti-me apoiada na professora e na senhora que ajudava, sempre teve educadoras muito boas era como se ele fosse filho delas, uma maravilha e era um bocadinho que eu descansava mais e que fazia as coisas mais descansada. E7***

***Quando eles entraram para a escola aquelas horas que eles estavam lá eu sempre aliviava mais, foi melhor. E12***

O facto de se disponibilizarem meios técnicos e humanos para dar resposta às necessidades educativas especiais do jovem é também valorizado pelas mães.

***Veio uma professora de apoio, veio um computador para ele, eu gostei muito, foi uma coisa boa que veio, que ele adora, deram-lhe um computador, foi em Beja, veio cá a Dra. lá de Beja da AAD é que trataram de tudo para ele ter um computador do Ministério da Educação E7***

***Por acaso esqueci-me de um pormenor... ainda veio aqui a casa uma senhora ... eles ainda tiveram matriculados mas depois por eu não ter transporte eles não foram e procurei ajuda para o transporte mas ninguém me ajudou... e então essa senhora era professora de apoio e veio aqui a casa, pois como eles estavam matriculados lá e ela veio para lhes vir dar apoio então vinha a casa 1 vez ou 2 por semana, eles nessa altura tinham entre os 4 e os 5 anos, foi o ano antes de eles irem para a escola primária. E12***

O apoio dos colegas, no ensino oficial é também valorizado pelas mães.

*Ela andou na escola primária aqui perto de casa e depois foi para a sede de freguesia onde fez até ao 9º ano, tinha professoras de apoio, só que ela não queria estar com elas, ela queria estar era com a turma. Ela foi ajudada pelos próprios colegas. Foi ajudada, havia alguns que gozavam com ela mas havia outros que a ajudavam... E5*

Outra mãe mostra-se sensibilizada pelo interesse que uma professora com a mesma doença demonstrou para a resolução do problema do filho.

*Desde que uma professora que tinha também esta doença e era seguida por um médico muito bom só que era em Viseu, era muito longe, e então ela gostava que eu fosse lá, e ele nem me levava nada e é um grande especialista, mas eu disse que não podia ir porque era muito longe e por causa dos transportes, e não era só ir a uma consulta porque isto é uma doença que tem que ser seguida e eu já sabia o que era e não podia, ainda se fosse em Lisboa, e então ele é que arranjou este colega em Lisboa e eu passei a ir lá, agora vamos em Setembro, vai de 6 em 6 meses, foi esse médico é que arranjou tudo e com a ajuda de outros médicos e enfermeiros é que marcaram a consulta e eu passei a ir lá. Acho que este médico é muito bom, tem feito muitos exames, faz análises... E12*

A escola do ensino especial é também valorizada por algumas famílias como recurso na vivência quotidiana da situação de deficiência. Para os jovens que transitam de uma escola do ensino oficial a adaptação à nova escola acaba por ser um aspecto valorizado pelas famílias, bem como a forma como estes são tratados em oposição à forma como eram tratados no ensino oficial.

*Entrou para (o CAD) faz em Outubro 2 anos. E ele lá tem um comportamento maravilhoso, mesmo bom e cada vez melhor (...) ele gosta muito de ir na carrinha, ele gosta de andar de carro e gosta de conviver com as outras pessoas, gosta muito de lá estar, gosta imenso de sair de casa, é uma alegria, ele levanta-se sozinho sem eu dizer nada, eu lavo-o, visto-o e sem dar trabalho nenhum E7*

*Acho que foi um coisa importantíssima que lhe aconteceu ele ir para o CAD, acho que foi maravilhoso, na vida dele não podia ter havido melhor e na minha também ...aqui na escola foi mais complicado, porque muitos meninos o magoava, (...) os professores não ligavam. (...) aqui não era nada porque tinha que ter uma pessoa a tomar conta e não tinha. E7*

*Tinha uma professora de apoio, foi pouco tempo, foi só um ano...depois achamos que era melhor ela ir para lá para a AAD... E10*

A vertente de actividades ocupacionais das instituições de apoio aos deficientes que estes frequentam depois de terminarem a idade escolar, aos 18 anos, é também um recurso muito valorizado pelas famílias.

*Eu acho que neste momento o meu irmão está a ser bastante bem apoiado, não sentimos a necessidade de mais nada. Eles na AAD têm de tudo, desde psicólogos a tudo o que eles necessitam. Enquanto ele estiver lá está tudo bem. E2*

*Já temos a AAD que é já uma grande ajuda... eles têm aquele tempo ocupado... a minha filha se não fosse aquilo ... porque enquanto ela andou na escola ela sabia que tinha que ir para a escola... mas depois ao sair dali ela acabava por se fechar em casa ou junto sempre à televisão o que também não é bom...ou na cama... porque ela acaba por ficar muito, muito parada... mas assim acaba por desenvolver ... eles têm muita tendência para ficarem muito parados, têm que ser mesmo ... senão eles ficam... acabam por parar de um todo... eles têm tendência... porque eu vi o que aconteceu ao meu cunhado, que foi uma pessoa que nunca foi... para a escola nem para nada e ele acabou por levar os dias todos na cama... e eu não gostava que isso acontecesse à "Rosa", pronto a APPC já é uma coisa boa, porque ela ...agora ao fim de semana ela faz as contas e diz assim: "Hoje não tenho escola, amanhã tenho que ir à escola" e assim ela sabe que os dias são diferentes, há aquela rotina dos dias, ela sabe quais são os dias da semana mas não diferencia qual é assim, os dias não são todos iguais, tem aquela obrigação, aquela preocupação, se não houvesse essa responsabilidade ela acabava por ficar parada e sempre em frente à televisão o que não é bom. E5*

*Por isso é que eu digo que a AAD me veio aliviar um pouco... porque ali é um sítio de confiança onde eu sei que ela está bem entregue e eu fico descansada... E5*

*Foi mesmo uma coisa muito boa que me aconteceu o meu filho ir para o CAD, porque era muito custoso para mim estar o dia todo aqui em casa com ele, e para onde é que ele podia ir mais... assim tenho um tempo para fazer as coisas, ir às compras, oriento as coisas para estar aqui quando ele chega e ter um pouco mais de tempo para ele, porque ele precisa de muito carinho... de muita atenção...e eu quando ele lá está estou descansada, porque sei que ele está bem e eu posso fazer as minhas coisas, faço alguma costura para fora, às vezes e posso ir a algum lado sem ter que o levar... o que é um alívio ... ou ter que pedir a alguém que cuide dele... foi o melhor que me aconteceu nos*



*últimos tempos ... é uma maravilha haver sítios assim, com pessoas assim... tão carinhosas com ele... já lá tenho ido e sei que é assim... E7*

Apesar da longa viagem que a filha faz diariamente uma mãe refere sentir que vale a pena.

*Sim, também é uma viagem longa mas a ambulância tem ar condicionado e lá também ... se ficasse aqui em casa talvez tivesse mais calor, e tinha que ficar sozinha enquanto eu vou trabalhar... E10*

Perante o apoio dado na vivência quotidiana da situação de deficiência é desvalorizado pelas famílias a contribuição pecuniária mensal para a instituição.

*O que a gente paga por mês não é nada, nem sequer dá para o gasto de nada, nem paga a comida que eles comem, quanto mais o gasóleo que se gasta a ir e vir para buscá-los, é por isso que eu acho que estas coisas deviam ser mais ajudadas... E2*

Apesar do apoio dado por essas instituições algumas famílias perspectivam a hipótese desse apoio ser alargado ao período nocturno durante a semana.

*Mas enquanto ele estiver nesta escola uma parte do problema fica resolvido, mas o ideal seria que eles na AAD fizessem o que tinham pensado que é manter os alunos durante a semana e ao fim de semana vinham para casa. Era muito melhor para a gente, era menos sobrecarga. E2*

*Mesmo ali para onde ela vai... (para a AAD) eles dizem que ... eles ali são muito bem tratados... agora coitados, não fazem mais porque não podem... aqui há um tempo disseram que queriam fazer ali internamento já era uma ajuda... E6*

A vertente internamento da AAD foi utilizada por um dos jovens durante 4 anos, a mãe fala da confiança que depositou nessa instituição e do quanto o jovem gostava de lá estar.

*Gostei muito dele andar lá, acho que tratavam muito bem dele, sentia confiança nelas. Sentia que ele estava bem. Eu ia lá às consultas com ele e*

*via isso, depois quando ele já andava lá na escola eu já não ia com ele, ele ia na ambulância, depois ultimamente ficava lá, eles fizeram uma espécie de lar e ele ficava lá só vinha ao fim de semana, ele disse que queria ficar e elas perguntaram-me se eu deixava e eu disse que se ele queria podia ficar e ficou assim durante quase 4 anos e adaptou-se muito bem, eu às vezes telefonava e elas diziam: “”Rui” vem cá ao telefone” e eu ouvia-o dizer “Mas que chatice!” ... eu custou-me um pouco a me habituar mas sabia que ele estava bem E9*

A vertente de apoio domiciliário que a associação de apoio aos deficientes proporciona às famílias é também referida pelas famílias.

*Vêm é as raparigas do apoio domiciliário de lá dar-lhe o banho, dia sim, dia não, lavam-na e vestem-na e também a levantam. Aos outros dias sou eu com a ajuda do avô que a levantamos. E6*

No caso particular de uma jovem dependente total, a mãe enquanto cuidadora já utilizou este serviço, neste momento refere não sentir necessidade de o utilizar mas valoriza o facto de saber que existe essa disponibilidade para um momento em que dele tenha necessidade.

*Já tive apoio domiciliário mas era mais para me ajudar a tratar de algumas coisas fora de casa e eles iam por mim. Era através da Segurança Social e da AAD (...) mas eu também é assim eu não desisti completamente desse apoio eu só disse que agora neste não preciso de ajuda para a Raquel mas de hoje a amanhã uma pessoa não sabe, posso ter um problema qualquer ou que eu não possa, ou por algum motivo de saúde que eu não possa fazer... E4*

Os vizinhos são também referidos como um recurso, o que não é de estranhar pois tratando-se de famílias que residem em comunidades pequenas onde todos se conhecem e onde é habitual que as ligações afectivas e a entreaajuda exista para lá dos laços de sangue.

*Ela [a mãe] muita coisa não me contava, apesar de vivermos juntas, ela às vezes não me dizia as coisas, falava às vezes mais com as vizinhas, porque sabia que eu era muito nervosa. E2*

*O mês de Agosto vou eu ficar aqui sozinha em casa. A escola fecha... (...) Mas tem aqui a vizinha "Maria" que olha por ela e tem ali outra amiga ali em baixo que também vem vê-la. E10*

A religião é outro recurso utilizado pelas famílias para buscarem conforto, esperança e até aceitação para os problemas que lhes acontecem devido à deficiência dos seus jovens. Para uma família em particular que viveu o drama da morte de um dos filhos (gêmeos) deficientes durante uma crise de epilepsia, foi a sua religião que lhes deu força para ultrapassar a pior fase do luto.

*A palavra-chave que eu encontrei para animar muito a minha mãe foi aqui neste livro. Deus deu-me a lembrança e eu fui folheando a Bíblia e depois descobri aqui uma frase para a animar. (...) Foi logo a seguir do meu irmão morrer, poucos meses depois... E12*

*É na Bíblia que ele vai buscar força, porque para ele também foi uma perda muito grande... (Chora) porque era o companheiro de brincadeira dele... E12 Assembleia de Deus, que é a Igreja Evangélica. Sim, já pertencíamos lá e eles também nos apoiaram muito. Eles lidam como se fossemos uma família, foram as pessoas que lá estão e as ideias da própria religião também ajudaram. Foi muito importante estar lá. E12*

O serviço social que em termos formais é conotado como o suporte comunitário preferencial acaba por ser pouco referido pelas famílias deste estudo. No entanto algumas famílias referem contar com este recurso embora nem sempre de uma forma eficaz e suficiente para suprir as suas necessidades.

*Mas o ano passado pedi [sondas de alimentação] para as ajudas técnicas [da segurança social] e então veio uma mãozinha delas, também pedi fraldas e mandaram um pouco de cada coisa. (...) todos os anos só dão uma vez ajuda, mas ...se mandarem 6 ou 7 embalagens de fraldas a Raquel se calhar gasta o dobro num ano mas pronto é uma ajuda. E4*

*Estava ali uma senhora da Segurança Social que andava a ver ... agora já abalou... está outra senhora no lugar dela...estava a ver se arranjava um lar de freiras que era muito bom... mas ela abalou... agora tenho uma consulta*

*marcada para ir falar com a outra que está ali... agora no mês que vem... vamos lá a ver... E6*

Esta avó refere ainda o apoio social que a neta recebe de uma IPSS.

*Ela ia lá às consultas [a uma IPSS de Lisboa], nessa altura não dava apoio agora há pouco tempo é que começaram a mandar as fraldas para ela. Eles apoiam estas pessoas que têm estes problemas, o pai vai lá buscar as fraldas e depois traz quando a vem ver... ela ia lá às consultas, havia lá médicos e como era perto de casa ela ia lá, eram de graça. E6*

Os serviços municipais e o apoio dado às instituições de apoio e na resolução dos problemas das famílias com jovens deficientes são também valorizados.

*Mas acho que devia haver mais ajuda para essas instituições que resolvem um problema que é de todos, a AAD é quase uma instituição privada, tem poucos fundos da segurança social, a Câmara Municipal é uma das suas principais colaboradoras, uma vez fui lá a uma reunião e disseram que a segurança social apoiava apenas 10 alunos lá na escola. Eles têm no CAO cerca de 30 alunos e ainda vão fazer o apoio aos domicílios. Quem dá apoio à escola é a Câmara Municipal. Eles começaram com uma carrinha e a seguir a Câmara ofereceu-lhe logo outra. A Segurança Social apoia pouco. E2*

*Agradeço também à Câmara por ter dado essa carrinha onde o meu filho e as outras crianças... são 14 que lá vão todos os dias... e vão nessa carrinha que a Câmara deu todos os dias para o CAD. E7*

Embora por vezes não dêem a resposta atempadamente continuam a ser considerados um recurso pelas famílias.

*Olhe, numa coisa simples mas que eu vou falar. Por exemplo aqui perto há um mercado que ela adora ir é aos sábados, e ela adora ir, só que para irmos de carro nunca há estacionamento lá perto e temos que deixar o carro a 2 quilómetros de distância e ir a pé essa distância é difícil para ela e para mim. Chegamos lá partidas, e então a maior parte das vezes ela não vai ao mercado derivado a isso. Podiam evitar isto se fizessem lá perto um estacionamento para deficientes, uma coisa simples mas que ainda não fizeram. (...) Há outros sítios, quase não há lugares de deficientes ou acho que não há mesmo nenhum, eu pelo menos não conheço nenhum. Por exemplo às vezes vou às compras ao Centro Comercial e podia levá-la mas se eu deixo o carro a uma grande distância como é que ela anda isso tudo a pé... Já falei e*

*disseram-me que iam pensar no caso mas já uns 3 meses e ainda nada, isso é uma coisa tão simples, o que é que lhes custava para eles marcarem ali 2 ou 3 lugares para deficientes. E10*

## **5.5. ESTRATÉGIAS DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES PERANTE AS NECESSIDADES E AS DIFICULDADES VIVENCIADAS**

Ao longo da vivência quotidiana da situação de deficiência e perante as dificuldades sentidas, as famílias adoptam determinadas estratégias que referem ao longo do seu discurso.

Na subcategoria valorização dos aspectos positivos da sua realidade, as famílias manifestam a sua procura de pegar nos seus sucessos e valorizá-los em detrimento dos aspectos mais negativos.

Inclui-se nesta estratégia o facto de saber que existem outras situações mais graves do aquela que estão a viver ajuda a família a aceitar melhor a sua própria situação.

*Em relação ao “Carlos” eu sei que ele não é bem igual aos outros mas vejo outros piores, compreendo as duas coisas e vejo que temos que viver com aquilo que é nosso. E1*

*Porque é muito cansativo ter-se... eu não... porque eu em relação a muitas mães sou uma felizarda, mas há mais em que é massacrante...cuidar de uma criança assim... por isso é que as pessoas deviam pensar nisso melhor, não sei... eu graças a Deus, não tenho nenhum problema porque a “Joana” apesar de ser às vezes desgastante mas... tenho conseguido lidar bem com isso. E3*

*Estou feliz... mesmo tendo-o assim porque há piores. E7*

Na valorização dos aspectos positivos uma mãe refere o carinho e a companhia da filha.

*Ela é tão meiga, tão... prontos é uma pessoa ... porque ela é a minha companhia... é a que está já sempre comigo E5*

É ainda referida com alguma frequência uma certa infantilização do jovem deficiente, que sendo na maior parte dos casos um jovem adulto é visto pela família como uma eterna criança, e isso ajuda as famílias a aceitar melhor a sua necessidade de cuidados, vigilância e apoio constantes.

*A gente diz é o meu menino é a minha menina mas ...eles são adultos... porque a minha tem 23 anos é a mais nova que lá anda os outros são todos mais velhos... mas pronto é os meninos, os meninos... é meninos para nós porque eles são adultos... E5*

*Eu faço sempre conta com ele. Às vezes podia pensar em fazer outras coisas mas não faço e também não me importo, também é assim com a minha filha e ela é saudável... a vida é mesmo assim... E2*

Enquadrada nesta estratégia encontra-se ainda a procura de uma explicação para uma situação de crise, que apesar de não confirmada pelos médicos acaba por servir para a mãe se sentir menos culpada.

*O “Miguel” que foi ligar a televisão e a consola e aquela luz acho que lhe deve ter feito mal porque o “Gonçalo” também várias vezes que lhe deu convulsões era também com o impacto da luz... e então ele deve se ter sentido mal mas não se queixou e foi para o quarto sozinho e o “Gonçalo” ficou sozinho, mas chamava por o outro: “Eu já passei o nível” e eles gostavam daquilo e ele não respondia... (...) Depois do “Miguel” ter morrido e eu pensar que podia ter sido daquilo... porque ele agora é seguido no HP por um médico... e ele diz que isso não tem nada a ver que pode ver televisão à vontade e computador e consola, tudo. E12*

A mesma família procura consolar-se acreditando que o jovem falecido foi para o paraíso.

*Agora vou eu falar, o meu mano agora está num sítio melhor do que nós, chama-se céu, já não vai ter mais convulsões, vai ter um futuro melhor, num sítio que a gente chamamos paraíso... E12*

Da subcategoria reorganização familiar, emergem as estratégias utilizadas pela família para fazer face à situação de deficiência. Em termos familiares acontece um reajuste nos papéis que pode acontecer com maior ou menor

facilidade, dependendo da capacidade da família para adaptar a novas situações. Alguns autores chamam a esta capacidade de reajuste ou flexibilidade - resiliência familiar.

Neste estudo as estratégias de reorganização referidas pelas famílias verificam-se em função da necessidade de acompanhamento constante do jovem para receber cuidados de saúde ou em função da necessidade de vigilância permanente e de cuidados familiares.

Perante situações de crise como a hospitalização do jovem ou para ir às consultas, a família vê-se na necessidade de se reorganizar com vista ao acompanhamento do jovem pelo menos por um dos progenitores.

*Não havia mais ninguém que fosse. O pai estava em casa mas tinha que ir trabalhar e eu é que tinha que ir com ele. E1*

Devido à necessidade de cuidados constantes a mãe é geralmente quem cuida e caso a mãe não trabalhe a principal mudança é mesmo essa necessidade de vigilância.

*Não tive que mudar nada mais do que teria se tivesse outro filho normal... não trabalhava fora... ia muitas vezes a Lisboa... agora é que vou menos... cheguei a ir 2 - 3 vezes por semana, ia com ele a Beja às consultas de desenvolvimento, à ginástica, mas como não estava a trabalhar. E9*

Mas quando a mãe trabalha fora vê-se na maioria das vezes na necessidade de o deixar de fazer para poder cuidar do jovem a tempo inteiro.

*Eu vivi para a Raquel, nunca mais pude trabalhar fora, antes trabalhava no Verão fora, mas depois de ter a Raquel nunca mais, não trabalho fora mas tenho muito trabalho em casa. E4*

*Trabalhei 5 meses e depois deixei, deixei porque vi que não tinha apoio para poder continuar, a senhora também não se esforçava muito, (...) então deixei de trabalhar, ao fim de uns meses ele começou a andar sozinho, aos 18 meses. E11*

*Eu nunca mais pude fazer nada porque tinha que tomar conta deles, mas isso aconteceu logo que eles nasceram, porque eu não podia pagar para me ficarem com duas crianças, então o que eu ia ganhar não dava para pagar a quem ficasse com eles. Eu antes trabalhava mas depois deles nascerem tive que deixar.(...)*

*Não foi a doença mas sendo também porque qualquer pessoa não queria tomar conta de uma criança doente, quanto mais de dois... E12*

Quando as mães continuam a trabalhar sentem uma sobrecarga grande e algumas dificuldades em conseguir conciliar o trabalho com a necessidade de estímulo do jovem.

*Para que a “Joana” tratasse da higiene pessoal dela foi uma batalha, hoje não problemas com isso, mas era constantemente a chamar-lhe a atenção nesse sentido, ao nível do comportamento também ... tivemos que insistir muito com ela, foram fases mais cansativas... e depois é também o dia-a-dia... eu não tenho tempo para ela, ela precisava de muito mais do que eu lhe dou. Eu tenho que trabalhar e depois também se torna um pouco mais cansativo porque eu não lhe dou a atenção que ela necessita, mas não posso estar em casa sempre, de maneira nenhuma, para cuidar dela a cem por cento, não, mas estou sempre presente em qualquer situação dela, basta o facto de trabalhar na escola onde ela anda. E3*

Por vezes existe uma ajuda por parte dos familiares próximos.

*[Durante os internamentos da jovem o irmão mais novo] Ficava com o pai e com a tia que sempre foram as pessoas chegadas. A minha irmã mora aqui muito perto de mim, tenho aqui umas tias, irmãs do meu pai que sempre que era preciso faziam alguma coisa... e o pai também era desenrascado em casa, fazia comida para eles os dois e lavava a loiça, fazia isso tudo, já estava habituado a essas coisas... E4*

*Ela nunca trabalhou... casou ficou logo grávida e depois nasceram eles e como ela era assim ... ela nunca mais pode deixar de cuidar deles...e ainda bem não lá ia eu para dar uma ajuda, estava lá um tempo e depois vinha e depois ia outra vez... E6*

A subcategoria fomentar a integridade familiar surge como mais uma estratégia desenvolvida pela família e revela a valorização que é dada à união familiar e a valorização é dada à mãe que mais uma vez emerge como o pilar fundamental da família.



*Tenho pessoas da minha família que estão ao meu lado, o meu marido, a minha filha mais pequena que ao nascer ajudou-me imenso, deu-me um aspecto melhor da vida E3*

*Agora sou eu que estou segurando todos, pai, mano e ela também e se eu falho como é que é ... ela e o pai dizem isso, para eu ter saúde e força porque faço muita falta sou eu mesmo que mantenho esta casa em pé por isso eu tenho que ser forte... E7*

Na subcategoria processos de minimização do sofrimento, são agrupadas as descrições da forma como as famílias actuam para tornar mais fácil de suportar o seu sofrimento.

A procura de viver no presente, evitando pensar demasiado no futuro, são estratégias adoptadas por algumas famílias como forma de se protegerem da frustração inerente à não concretização desses planos.

*A vida tem que ser vivida um dia de cada vez (...) Não podemos fazer grandes projectos para o futuro, vamos vivendo a vida conforme podemos, temos sonhos que gostaríamos de concretizar mas vamos vivendo conforme podemos. E2*

Ou porque sabem que o futuro dos jovens não será longo e evitam pensar sobre esse assunto.

*Neste momento estou mais para ir vivendo o dia a dia e não pensar muito, o que for soar... E10*

*Eu penso que o futuro dela não ... não chegará a uma idade muito tardia... não vejo isso... qualquer constipação que seja mais forte a pode levar... ainda o Inverno passado ela... ela ia afogando...foi assim mesmo uma coisa... não tinha que ser naquela altura... mas estive à beira... por isso eu não vejo... eu não vejo e nem sequer quero pensar o futuro dela... porque ... não irá muito além da idade que tem...chegar aqui... acho que já foi uma vitória. E4*

O jovem deficiente e a sua doença são a principal preocupação da família e a vida familiar acaba por ser centrada no cuidar do jovem deficiente. A mãe mais uma vez se destaca como principal cuidadora, procurando estar atenta a todos os sinais do jovem no sentido de minimizar as suas dificuldades.

*Agora neste momento sou eu que faço tudo: alimentação, higiene e posicionamentos que tenho que estar a fazer constantemente a toda a hora, sou eu que faço (...) mesmo de noite ela dá rumor (...) e eu já sei o que é vou voltá-la. Ela parece que nem sabe chorar, ela sabe mas só que não necessita porque eu estou sempre por perto e estou atenta aos seus sinais. E4*

*Tudo, tivemos que fazer mudanças em tudo... temos a vida presa...a minha vida passou a ser ir com ela ao médico e cuidar dela... E5*

Quando existem outros filhos as famílias procuram que estes não se sintam excluídos nesse cuidar, ou colocando-os também no centro das atenções...

*Eu pelo menos vivo em função delas, e quero que elas estejam sempre melhores, se a gente não consegue fazer mais é triste para os pais... E3*

Ou protegendo-os como é referido por uma mãe que procura proteger o filho saudável, face ao sofrimento da filha dependente total devido à deficiência.

*Ele em pequenino era muito, muito a irmã, agora é diferente, claro, já tem a vida dele já tem o namoro dele, claro... eu nunca lhe quis assustar com a irmã... quer dizer ... até escondia um bocadinho... porque pensava ...ele põe-se nervoso... E4*

A procura de tentar compreender porque aconteceu à sua família esta situação é um factor comum a todas as famílias com jovens deficientes mas para algumas famílias a predestinação, o factor sorte/azar é a resposta encontrada para assim de algum modo compensarem o sofrimento inerente.

*Eu não exijo mais porque o destino está marcado e portanto ele tinha que ficar assim e...ninguém tem culpa, (...) acho que tem sido tudo maravilhoso e isso tem-me dado força para lutar e fazer tudo por ele porque eu faço tudo por ele, tudo mesmo, então tenho muita força para lutar, enquanto eu cá estiver E7*

*Por isso é que eu digo que temos pouca sorte porque temos um filho com problemas mas por outro lado temos sorte porque estamos num meio pequeno e termos conseguido entrar logo pequenino e ele esteve sempre a ser seguido, nunca esteve em casa, esteve sempre a fazer tratamento e sempre acompanhado no sítio certo. E9*

*Sou uma pessoa que acredito... que confio e que me conformo com as coisas que acontecem... mas apesar de ter feito as consultas de genética nunca me disseram porquê, qual a razão para o problema dele e depois penso "Mas será que foi ... pouca sorte que nós tivemos... foi um acaso que aconteceu" penso assim... E9*

## **5.6. RESPOSTAS DOS PROFISSIONAIS (DE SAÚDE E SOCIAIS) FACE ÀS NECESSIDADES E DIFICULDADES DAS FAMÍLIAS COM JOVENS DEFICIENTES**

Nesta categoria destacam-se duas subcategorias:

- ↳ Atitudes e comportamentos de suporte e ajuda ao jovem e à família
- ↳ Atitudes e comportamentos de desrespeito para com o jovem e a família

Na subcategoria Atitudes e comportamentos de suporte e ajuda ao jovem e à família, foram agrupadas todas as atitudes apoiantes dos profissionais de saúde e das organizações sociais. Estas atitudes apoiantes resultam de um atendimento humanizado e personalizado que procura dar a resposta adequada às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias em estudo e têm por base uma atitude de respeito.

Em primeiro lugar destaca-se a importância dada pelas famílias à informação sobre a situação clínica do jovem quer em relação à forma como é transmitida quer pela sua veracidade e pertinência, pois parece que de alguma forma a informação atenua o sofrimento e é valorizada pela família como uma forma de apoio.

*Sempre falaram muito bem comigo, mesmo quando me disseram que algo não estava bem, disseram para eu me preparar que algo não estava bem com o meu filho, não foi dado de repente a notícia, não posso dizer que fossem assim muito atenciosos ou que me dessem assim uma atenção mais especial por me verem estar ali assim, mas também não me trataram mal. E9*

**Foi internada outra vez para ser operada à cabeça... a mãe uma vez foi lá e perguntou a uma enfermeira como é que ela ficava, se ficava melhor e ela disse que esses problemas eram muito ... pronto e ela viu-a tão aflitinha que não quis E6**

**Perguntei ao Sr. Dr. se ele avançava mais mas ele disse que não, que ficava por aqui, que muito bom já ele estava. E7**

**Eu perguntava mas...o médico operador já só me dizia assim:"Olhe eu já não sei o que lhe hei-de dizer, só lhe posso dizer é que a "Rute" está viva, não tenho mais nada a dizer". Foi o que ele disse.  
(...) que o futuro da "Raquel" era muito negro, não tinha futuro. E4**

**A médica pediatra disse-me [o que fazer em caso de crise convulsiva] E8**

**Lá a médica que lhe fazia os exames e os outros médicos também, davam-me até papelinhos a dizer como é que eu havia de reagir, o que eu devia fazer.E12**

**A pediatra perguntou-me se eu conhecia mongolismo (...) eu disse: "Já vi mas não estou a par do que seja" e ela disse: "Eu estou desconfiada que o seu menino tem isso mas não tenho ainda a certeza" como ele nasceu com o cordão à volta do pescoço e estava muito inchado e ainda tinha nascido há poucas horas ela disse que podia ser por isso mas que iam fazer os exames para ver se realmente era ou não. (...) Depois só ao fim de um mês é que realmente veio o resultado...e confirmou o que era (...) mandaram-me uma carta para eu ir lá com o meu marido, foi mesmo a médica de lá que foi falar com a gente, lá no Hospital. (...) Disse (...) que se tinha confirmado que o "Filipe" era mongolóide que tinha Trissomia 21 E11**

**Depois ele veio-me... veio atrás de mim, claro que vieram atrás de mim e eu disse: "Mas ela reagiu ao reflexo das primeiras fotografias"...e então ali, então ele disse: "Então assim não é cega, porque se ela reagiu à fotografia, se ela reagiu ao flash, se ela fechou os olhos então não é cega." Então levaram-na para ao pé de mim, ao pé da janela para ver se ela fechava os olhos e ela fechou, então o médico disse: "Não, esta é a primeira reacção, não é ceguinha." E não era! Ela via tudo, tudo. Em principio via tudo. E4**

**Embora o direito de acompanhar os filhos durante o internamento, mesmo no período nocturno quando a criança corra risco de vida, esteja consagrado na lei, os pais sente-se agradecidos por os profissionais de saúde lhes darem essa oportunidade e valorizam este aspecto.**

***Estive sempre lá com ele, dia e noite, nunca o deixei, dormia mesmo ao pé dele E9***

O apoio dado pelos profissionais de saúde quer na forma como cuidam do jovem quer no apoio que dão à família é outro aspecto muito valorizado.

***Davam, davam (apoio). Mas não podiam fazer mais nada pois não havia mais nada a fazer. E2***

***Foi bem tratado no HP, foi operado a um pezinho, tinha os nervos apanhados e ficou melhor. As enfermeiras cuidaram bem dele. E2***

***Fui sempre bem tratada por todo o pessoal, as enfermeiras e o outro pessoal também. Chamavam ao “Rui” o menino do Natal, porque fomos perto do Natal para lá e passámos lá o Natal, sempre o trataram muito bem e a mim também, ainda hoje assim é ... E9***

***Foi muito mau, sentia-me muito mal...mas como ele tinha assistência médica a toda a hora, praticamente 2, 3, 4 vezes por semana, chegou a ter ... e eu muitas vezes desesperava mas como tinha o apoio dos médicos eu ia aguentando... mas com muita dor, com muita dor. (...) Sempre acompanhada e é isso que me tem feito ... lutar e vencer, portanto fazer tudo por ele o que posso porque se não fosse esse acompanhamento médico eu não tinha aguentado já cá não estava...todos os sítios por onde tenho passado têm sido maravilhosos, médicos que eu tenho encontrado e por isso é que eu digo é isso que me faz ter força, muito bons médicos todos, todos, por isso é que eu digo devo obrigações a todos os médicos porque me têm acompanhado o meu filho sempre e...isso é uma coisa que não esqueço. E7***

***Como eu já disse podiam ter-me explicado melhor o que era a doença e assim mas eu até acho que eles foram bem tratados porque eles não diziam nada e vieram de lá a falar. Melhoram muito, foi positivo. E12***

A existência de um profissional de saúde com quem a família, na maioria das vezes a mãe, possa manter uma relação privilegiada através de um atendimento personalizado é também muito valorizada pelas famílias.

***Mas tinha muito apoio da Dra. [pedopsiquiatra] que é hoje a razão de eu viver. E7***

*O Dr. disse (...) para pedir uma ambulância porque eu tenho direito a uma ambulância e assim foi a partir daí ia sempre de ambulância, depois em Beja a Dra. disse também o menino tem que ser uma ambulância, porque ele tem que chegar e ser consultado e abalar logo para casa, porque era um desespero... E7*

*Quando andava no Departamento de psiquiatria do HD houve uma psicóloga que me deu um bocadinho de apoio, mas foi uma pessoa, não o serviço. Talvez se eu tivesse pedido ajuda talvez me tivessem ajudado, não sei. (...) A psicóloga era uma pessoa muito competente e deu-me de facto o apoio que eu necessitava nesse momento, não precisei de mais nada para melhorar. E3*

*Estava numa consulta no Departamento de Psiquiatria do HD com a “Joana” e houve uma altura em que eu já não consegui mais e entrei em crise, comecei a chorar e a administrativa viu-me assim e disse-me “mas afinal o que é que a senhora tem, está sempre tão bem disposta?” (...) e marcou-me uma consulta e fui logo lá dentro falar com a médica e depois aí fui eu acompanhada. E3*

*A Escola quer seja do ensino oficial quer seja do ensino especial (associações ou centros de apoio a deficientes) é também destacada por uma mãe sobretudo porque vão de encontro às suas percepções e necessidades.*

*Eu uma vez falei com uma professora que não me lembro do nome dela, foi a pessoa mais sincera que encontrei no CAD, ou talvez porque me disse o que eu queria ouvir...não sei...”Se ela fosse minha filha não estava aqui, ela tem outros sítios para estar onde ela consegue mais do que aqui dentro, porque ela fica limitada e não vai mais à frente”. E3*

*A directora da escola é que tem tratado de tudo, tem sido cinco estrelas, a AAD vai dar alguma ajuda... para encaminhar, qual o percurso que a escola deve percorrer para conseguir, para arranjar algum técnico, por exemplo de artes visuais, um professor... não quer dizer que ela vá deixar de ter Matemática e Português, mas coisas mais práticas do dia-a-dia, mas se ela trabalhasse mais intensivamente ela deixava de ir às aulas de Inglês, História, Geografia e todas essas disciplinas que ela não consegue e que... qual é o proveito dela estar lá tanto tempo e que estivesse a trabalhar nessa área...agora não sei ainda se conseguimos...mas também se eu ver que desta forma não adiantar muito vou ter que pensar noutra solução, vou ter que procurar uma instituição que me possa encaminhar... ver se eu consigo... E3*

Quanto à segunda subcategoria atitudes e comportamentos de desrespeito para com o jovem e a família as descrições que se seguem revelam que este tipo de atitudes dificultam a aceitação da situação de deficiência e a reorganização das famílias no sentido da procura do seu reequilíbrio familiar. Respeitar um ser humano é “acreditar profundamente que ele é único e que, devido a essa unicidade, só ele possui todo o potencial específico para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória” (Lazure 1994:51). Desta feita respeitar a família implica uma escuta atenta e sem juízos de valor e procurando compreender e aceitar os seus pontos de vista e esclarecer as suas dúvidas por forma a que possam definir as suas próprias estratégias e realçar o seu equilíbrio de acordo com as suas prioridades.

Verifica-se que a informação é mais uma vez referenciada pela família como muito importante embora desta feita de uma forma negativa e sem respeito pelas necessidades do jovem ou da família. A forma brusca como é dada a informação, a omissão desta ou a falta de verdade na sua transmissão são aspectos focados pelas famílias como desrespeitantes do seu sofrimento e não apoiantes numa situação tão delicada para as famílias.

*Penso que nunca ninguém disse nada, a minha filha é que ia quase sempre com ele e nunca disse nada sobre isso (sobre o que fazer quando tivesse um ataque de epilepsia). Eu uma vez estava com ele quando lhe deu o ataque, que a minha filha estava no campo, chamei uma ambulância e fui com ele, mas quando cheguei a meio do caminho aquilo passou... E2*

*Ela ia lá muitas vezes e fazia muitas perguntas agora eles é que não lhe respondiam... E6*

*Eu não soube logo, eu estranhava porque havia mulheres que estava no mesmo quarto que eu e que saíam da sala de partos e os bebés vinham logo e eu estranhava o meu não vir e depois perguntei e eles disseram-me que estava a ser tratada e pronto e que não devia demorar a vir e pronto. E10*

*Depois foi quando eles disseram então ao meu marido que ela possivelmente não iria ver... uma coisa que eu vi logo que não era assim, porque a menina conforme a gente se virava a menina virava os olhos. E10*

*Essa coisa da visão eles disseram logo que estava fora de questão. Isso lembro-me eu que o médico passava-lhe com uma coisinha na frente e ela virava os olhos para um lado e para o outro e disseram que estava fora de questão, mas nunca ninguém me chegou a dizer que ela que ia ter problemas de fala, ou de andar ... nada... E10*

*Depois disso começaram a dizer para eu tirar o leitinho e para ir lá vê-la e depois de 2 dias... depois quando eu pensei que ia ter alta é que eu soube que a menina não podia ter...sabia que estava na incubadora mas quando ... eu pensava... mas eu já estava com a pulga atrás da orelha... eu pensava que 48 horas era o tempo que se costumava lá estar... depois é que me vieram dizer que eu que não podia sair porque a menina não podia sair...porque não estava bem. E fiquei lá esses 10 dias e ela 16. E10*

*Acho que não devia ser assim em choque, porque ela disse se eu sabia o que era o mongolismo e eu disse sei e não sei e contei que tinha visto a menina mas conhecer o problema e porque é que acontece não estou a par disso, "pois eu acho que o seu menino é mongolóide" pronto e é um balde de água fria, foi bruto! E11*

*Disseram que se não fosse numa clínica que eles não tivessem confiança... que eu, por exemplo poderia ter mudado o nome, ter mandado pôr o nome dele... mas também porque estaria eu a inventar uma coisa dessas e então eles disseram que era de verdade o que um tinha o outro também tinha. E12*

A falta de respeito pelos sentimentos maternos por parte das enfermeiras da maternidade agravou muito o sofrimento que a mãe estava a sentir perante a notificação do diagnóstico da filha.

*As enfermeiras diziam-me que ela ...que se ela se fosse embora era um alívio mas eu não achava que era um alívio...e elas disseram que estavam a dizer a verdade porque ela ia sofrer e eu também ia sofrer... mas pronto, como mãe eu não queria que ela partisse E5*

A falta de apoio perante situações de vigilância da situação de saúde do jovem ou em hospitalizações são também referidos pelas famílias como atitudes de desrespeito.

*Olhe eu ... naquela altura era poucos os apoios, era estar sentada ali a tarde inteira ao pé dela na caminha... à espera da operação... depois da operação ... E4*



*Eu nunca senti assim que estava com muito apoio (...) quando eu ia lá à clínica fazer os exames, eles diziam sempre: “Os médicos andam-se a descuidar muito com este ... (pronto logo era com o “Miguel”) menino, porque há tanto tempo que ele fez o exame já era para ter feito há mais tempo”. Eles achavam que os exames deviam ser mais próximos. E12*

É referida ainda falta de respeito pelos sentimentos da jovem e da mãe ao não permitirem que a mãe acompanhasse a filha numa consulta de ginecologia que servia para confirmar se a jovem tinha ou não sido violada por um colega do CAD.

*Depois a coordenadora do CADI ligou-me para ir lá com ela a uma consulta ao CS... mas nessa altura eu fui burra aí fiz eu uma estupidez... porque não me deixaram entrar para eu ir com ao minha filha... foi a coordenadora da CADI é que foi com ela... mas eu não devia ter deixado ... eu é que devia ter ido com ela ...mas não me deixaram ir (...) A “Ana” queixou-se e depois eu liguei para lá para saber o que tinha acontecido... e onde elas disseram que iam marcar uma consulta com essa doutora ... ginecologista... mas eu não fui a essa consulta. (...) Ela depois disse-me que a médica não tinha chegado a conclusão nenhuma e que se eu quisesse podia seguir com aquilo ou não e depois é a tal coisa... tirei a minha filha de lá e pronto... fui a Beja falar na AAD e como ela já tinha ido lá a consultas e continuava a ir lá 2 vezes por semana para a fisioterapia, passou a ir todos os dias para lá. E10*

## **6. CONCLUSÃO**

No término deste longo percurso penso que é chegado o momento de frisar o quanto foi gratificante para mim dar voz àquilo que as famílias deste estudo partilharam comigo. Assumindo esta responsabilidade com muito empenho resta-me a satisfação de sentir que cumpri o principal objectivo estabelecido, mas sobretudo fica a certeza que este é apenas o início de um percurso maior onde a mudança de consciência pessoal e profissional faz crescer a responsabilidade e a esperança de poder produzir outras mudanças quer ao nível pessoal quer institucional.

Neste estudo qualitativo, descritivo e exploratório propus-me saber quais as necessidades de suporte e ajuda vivenciam as famílias com jovens deficientes a seu cargo bem como estas famílias vêm as instituições sociais e de saúde, descrevendo-as através das descrições das famílias, residentes num concelho do distrito de Beja que aceitaram partilhar as suas vivências. Na maioria das vezes foram as mães (ou suas substitutas - as avós) as principais interlocutoras uma vez que são estas as principais cuidadoras dos jovens deficientes.

Da análise dos dados resultaram hipóteses interpretativas que orientam para a compreensão da problemática e para a identificação das necessidades de suporte e ajuda das famílias dos jovens com deficiência bem como para a compreensão do relacionamento entre essas famílias e as instituições sociais e de saúde.

Da análise das declarações significativas das famílias emergiram as seguintes categorias:

- Emoções e sentimentos vivenciados pelas famílias com jovens deficientes.
- Necessidades vivenciadas pelas famílias devido à situação de deficiência.
- Dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes relacionadas com o atendimento de saúde e no relacionamento com as organizações sociais.

- ✦ Recursos que as famílias com jovens deficientes reconhecem e utilizam.
- ✦ Estratégias das famílias com jovens deficientes perante as necessidades e as dificuldades vivenciadas.
- ✦ Respostas dos profissionais (de saúde e sociais) face às necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias com jovens deficientes.

As emoções e os sentimentos em torno da situação de deficiência precedem a consciência das necessidades e emergiram de uma forma muito significativa na análise pelo que foram categorizadas. Na expressão de emoções e sentimentos relacionados com o diagnóstico, a tristeza, o choque, o desgosto, a desilusão juntamente com as dificuldades de aceitação e a revolta emergiram no momento da notificação do diagnóstico, ou quando as suspeitas das famílias foram de algum modo confirmadas, o que em alguns casos aconteceu tardiamente na perspectiva das famílias aumentando o seu sofrimento.

A culpa surge como um dos sentimentos manifestados nesta primeira etapa, quer através da auto culpabilização quer através da culpabilização dos profissionais de saúde em aspectos ligados à assistência durante a gravidez ou parto, e ainda ligada à demora no estabelecimento de um diagnóstico definitivo ou de uma orientação sobre o sentido a seguir para conseguir que os jovens possam caminhar para a sua autonomia.

Na expressão de emoções e sentimentos na vivência quotidiana da situação de deficiência, o desgosto, a dor, a tristeza e a revolta voltam a fazer parte dos sentimentos expressos pelas famílias, juntando-se a solidão relacionada com a falta de apoio perante a vivência quotidiana da situação de deficiência dos filhos e ainda a referência que a situação de deficiência tornou a vida familiar mais triste a que se adicionam o relato de reacções psicossomáticas e de ideias suicidas.

Tendo sido as mães ou as suas substitutas, nomeadamente as avós, as principais interlocutoras neste estudo é na primeira pessoa que estas expressam as emoções na maioria das vezes mas também falam sobre os

sentimentos dos restantes membros da família. Por parte dos irmãos dos jovens deficientes são referidas aceitação e colaboração na estimulação do desenvolvimento dos irmãos deficientes misturadas com alguma ambivalência e manifestação de algum ciúme face ao destaque que o jovem deficiente acaba por ter na vida familiar. Há ainda quem expresse a sua desilusão por ter um irmão deficiente e que veja essa situação como um castigo. Os pais, apesar de menos expressivos nos seus sentimentos, são referidos por vezes como mais optimistas do que as mães, que referem ter sobre si a maior sobrecarga do cuidar quotidiano do jovem deficiente.

Para os próprios jovens, sobretudo para aqueles que têm consciência da sua diferença em relação aos outros jovens, a deficiência nem sempre é fácil de aceitar.

Em relação às situações de crise porque as famílias passam ao longo da vivência quotidiana da situação de deficiência, os sentimentos mais expressos são medo, aflição e pânico por parte dos familiares e também dificuldades e falta de preparação para lidar com essas situações.

Quanto às hospitalizações, a principal mágoa vem das mães que não puderam ficar com os filhos devido à necessidade de cuidar dos outros filhos ou por outras dificuldades nomeadamente de ordem económica. Relativamente aos jovens são referidos sobretudo sentimentos de angústia, sofrimento e recusa perante a separação dos pais durante a hospitalização.

Quando se fala em relação ao futuro destes jovens maioria dos sentimentos expressos pelas famílias são negativos, mas a esperança ligada à possibilidade de um futuro mais promissor é um sentimento que também é verbalizado, apesar de nem sempre possível de manter face a complicações inesperadas. É de referir que estas famílias procuram valorizar todos os pequenos sucessos no cuidar do jovem ou as suas melhorias clínicas por mais pequenas que sejam.

Os principais medos e preocupações em relação ao futuro estão ligados à dependência dos jovens e à sua falta de autonomia nos mais variados aspectos da vida, onde a preocupação / medo mais manifesta pelos pais ou avós é sobre quem cuidará do jovem após a sua morte ou quando já não lhe poderem

cuidar. Perante este medo são colocadas várias hipóteses que vão desde o apoio dos irmãos até à possibilidade de institucionalização.

Alguns pais sofrem perante a perspectiva da morte dos filhos conscientes que a sua vida não será longa.

Outra grande preocupação dos pais refere-se ao futuro profissional dos jovens deficientes e à possibilidade de poderem ter uma ocupação remunerada, sendo por vezes colocada em oposição ao seu internamento numa instituição. A possibilidade de terem a sua própria família é também referida quer pelos jovens quer pelas famílias, sobretudo para os jovens com deficiências mais ligeiras.

São ainda referidos medos ligados à possibilidade de aproveitamento sexual das jovens.

Na vivência quotidiana da situação de deficiência as famílias passam por dificuldades que estão sobretudo ligadas à dependência e falta de autonomia dos jovens e há, na maioria dos casos, uma procura constante de estimular essa autonomia sem contudo descuidar a satisfação das suas necessidades. Algumas famílias referem sentir alguma dificuldade de deixar de superproteger os jovens.

Apesar de todas as dificuldades referidas a maioria das famílias continuam a considerar o domicílio como o local ideal para manter os seus jovens deficientes.

Na expressão de emoções e sentimentos relacionados com a comunidade / família alargada a maior preocupação por parte das famílias é a integração social dos jovens no entanto a esta acaba por se juntar o sofrimento adjacente à comparação dos jovens deficientes com os outros jovens da sua idade, onde um dos aspectos mais referidos acaba por ser a permanente imaturidade dos jovens deficientes, vistos pelos familiares como se fossem eternas crianças. Apesar de tudo alguns jovens manifestam o desejo de ter uma vida semelhante aos jovens da sua idade sobretudo em aspectos ligados às vivências dos afectos.

Relativamente às reacções por parte da comunidade e família alargada estas podem ser subdivididas em dois grupos:

- ▶ **Atitudes de respeito e protecção** - que transmitem às famílias a confortável sensação de saber que não estão sozinhos e têm quem os apoie.
- ▶ **Atitudes rejeitantes** - estas traduzem-se na expressão de mágoa, revolta e sofrimento por parte da família e do jovem e tanto podem surgir no seio da família como por parte de colegas escolares ou no seio da comunidade, levando a que por vezes a família se isole.

Das necessidades vivenciadas pelas famílias sentir que está informada/o constatou-se imprescindível perante a sensação de falta de controlo numa situação totalmente nova e que implica uma grande mudança na vida de uma família. Contudo essa necessidade não foi na maioria das vezes satisfeita quer por ausência de informação, demora ou quer por desadequação da mesma.

Sentir-se valorizado/a como cuidador/a é fundamental sobretudo para as mães que se sentem desrespeitadas quando tal não acontece.

As famílias sentem necessidade de confiar nos profissionais de saúde e sociais e ficam inseguras perante situações de omissão ou de informação errada e procuram outras fontes de informação e cuidados.

Necessitam também de sentir-se apoiada/o quer ao nível das instituições de saúde quer das sociais, sobretudo sentem necessidade de saber que existem alguém em quem se podem apoiar para solucionar os problemas dos seus filhos, alguém que ajude nos momentos de maiores dificuldades. Se esse apoio for próximo do local de residência tanto melhor.

Ter um rendimento económico suficiente para fazer face ao aumento das despesas devido à situação de deficiência dos seus filhos é imprescindível, sobretudo porque na sua procura de resposta estas famílias acabam por sentir necessidade de recorrer a cuidados médicos privados agravando a sua situação económica.

As dificuldades vivenciadas referem-se ao atendimento de saúde, quer em contexto hospitalar quer na comunidade e também ao relacionamento com as diferentes organizações sociais às quais as famílias recorrem no seu dia-a-dia. Na integração no ensino oficial emergem as atitudes rejeitantes por parte dos professores ou educadores das escolas do ensino oficial que procuram

geralmente pressionar os pais para levarem os filhos para instituições de apoio a deficientes onde funcionam as escolas de ensino especial e quando tal não acontece apesar de haver professores de apoio para facilitarem a aquisição de competências e a inclusão dos jovens deficientes estes, na perspectiva das famílias, acabam por não se mostrar eficientes nesta sua tarefa. Perante tal panorâmica as famílias referem sentir-se impotentes e na maioria das vezes sentem que, apesar de contrafeitos, a solução é mesmo colocar os jovens em escolas de ensino especial.

As vivências nas instituições de ensino especial as principais dificuldades referidas pelas famílias tem a ver com a forma como estas estão organizadas, não permitindo que os jovens estejam integrados em turmas de acordo com as suas competências, o que acaba por gerar outras dificuldades, nomeadamente a revolta dos jovens e a visão de uma mãe que as define como “depósitos de deficientes”. Outras experiências negativas referidas são as dificuldades que uma das instituições levantou a uma mãe quando quis reintegrar a filha no ensino oficial ou o facto de ter que avisar com antecedência quando pretende visitar o filho na Escola e que é visto por uma mãe com alguma desconfiança de que o filho possa estar a não ser bem tratado. Há ainda o relato de uma suposta tentativa de violação de uma das jovens por um colega da instituição de apoio a deficientes.

Quanto aos meios de transporte usados, são referidas dificuldades ligadas à distância desde a residência dos jovens residem até aos locais onde estes têm as consultas e também até às escolas ou associações de apoio a deficientes.

A necessidade de levar o filho deficiente às consultas de transporte público ou de táxi é referida como uma dificuldade quer em termos humanos quer económicos. É referido um caso em uma jovem acabou mesmo por falhar o seguimento na consulta da especialidade por não ter transporte para se deslocar.

O transporte em ambulância é reconhecido como uma vantagem mas em alguns casos esta deslocação acaba por ser considerada contraproducente por criar nos jovens a ideia de que são doentes, sobretudo quando se deslocam diariamente de ambulância para frequentar a escola do ensino especial

sediada na sede de distrito. São também verbalizados receios relativos a perda de direitos em relação ao transporte destes jovens.

No que diz respeito à continuidade de cuidados, a principal dificuldade referida pelas famílias diz respeito aos serviços de saúde locais onde a falta de médico ou a não valorização das necessidades do jovem acabam por trazer descontinuidade no seguimento do jovem. É ainda referida por uma mãe a necessidade de haver uma entidade que regule esta continuidade de cuidados para que seja dada às famílias uma orientação e apoio que lhes permita saber qual o caminho a seguir para desenvolver o potencial dos filhos.

Quanto às dificuldades vivenciadas face à necessidade dos jovens e suas famílias de apoio dos profissionais de saúde, mais uma vez é referida a lentidão no estabelecimento de um diagnóstico que acaba por ser prejudicial desenvolvimento dos jovens, bem como a falta de informação à família por parte dos médicos que seguem o jovem e a falta de valorização das queixas maternas face aos problemas dos filhos.

Perante estas dificuldades as famílias vêm-se na necessidade de procurarem a resposta aos problemas inerentes à deficiência pelos seus próprios meios, procurando outro tipo de apoio ou aprendendo à sua custa.

São ainda referidas dificuldades inerentes ao apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade, onde mais uma vez é referida a distância entre a casa do jovem e a fisioterapia onde tem que ir duas vezes por semana, bem como a falta de informação à família sobre os direitos sociais do filho face à sua situação de deficiência ou a inexistência de apoios sociais. Outras referências dizem respeito a problemas ligados à própria comunidade tais como a inexistência de lugares de estacionamento para deficientes e a exclusão social em geral.

Na categoria recursos que as famílias reconhecem e utilizam, são referidos:

- Os familiares próximos, sobretudo os avós são o recurso mais acessível, mesmo em termos económicos, os vizinhos acabam por ser por vezes utilizados como substitutos da família;
- Os familiares residentes próximo dos hospitais, em caso de necessidade, disponibilizam alojamento;



- ✦ Os serviços de saúde locais, quer na extensão de saúde quer no SAP, são recurso reconhecido e utilizado por algumas famílias enquanto que outras referem não utilizar devido à escassez de meios técnicos e humanos pelo que também surge a referência à consulta de especialidade como principal recurso de saúde;
- ✦ As escolas do Ensino oficial são referidas como recurso para algumas famílias sobretudo no alívio à sobrecarga vivida pelas famílias no cuidar do jovem deficiente;
- ✦ As escolas de ensino especial são referidas como recurso preferencial às escolas do ensino oficial;
- ✦ A associação de apoio a deficientes sediada na sede de concelho e portanto a mais próxima da residência destes jovens, na sua vertente escola e CAO, surge como uma mais valia para estas famílias;
- ✦ A religião surge como fonte de apoio num caso particular;
- ✦ São referidos ainda os serviços sociais e municipais utilizados como recurso em situações pontuais.

As famílias desenvolvem estratégias da família que lhes permitem dar resposta às suas necessidades e superar as dificuldades mas estas só por si não respondem na totalidade e não invalidam os suporte e ajuda por parte dos profissionais de saúde e das organizações sociais.

No entanto a valorização dos aspectos positivos da sua realidade permite às famílias desvalorizar a dimensão da situação conformando-se por saber que existem “casos piores”. Ver o jovem deficiente como uma eterna criança acaba por de certo modo conformar os pais perante o facto deste necessitar de cuidados e vigilância constantes.

A reorganização familiar, torna-se necessária e permite a tomada de algumas decisões importantes nomeadamente quem é o principal cuidador do jovem deficiente (em todas as situações foi a mãe e na morte desta a avó), quem apoia os outros filhos (quase sempre a mãe ou substituta ou em caso de hospitalização do jovem é o pai ou avó que assumem esta tarefa), quem

assegura a subsistência e trabalha (o pai) ou deixa de trabalhar para cuidar do jovem em casa (a mãe).

No sentido de fomentar a integridade familiar é valorizada a união da família que geralmente acontece em torno de um pilar fundamental: a mãe.

Como processos de minimização do sofrimento surge em destaque a procura de viver no presente procurando não pensar demasiado no futuro. A vida da família é centrada no cuidar do jovem deficiente, onde mais uma vez se destaca a mãe como principal cuidadora, procurando estar atenta a todos os sinais do filho no sentido de minimizar as suas dificuldades e também procurando proteger os filhos saudáveis face ao sofrimento. A predestinação, o factor sorte/azar é também referido como forma de minimizar o sofrimento.

Quanto à resposta dos profissionais de saúde e sociais face às necessidades das famílias com jovens deficientes emergiram atitudes e comportamentos de suporte e ajuda ao jovem e à família que foram:

- ✧ Informação verdadeira, completa e atempada no contexto de uma relação de respeito e atenção;
- ✧ Acompanhamento dos jovens durante internamento hospitalar;
- ✧ Atitude apoiante e no sentido da satisfação das necessidades do jovem e sua família;
- ✧ Respeito pelas percepções dos familiares e sua valorização por parte dos profissionais de saúde e sociais;

Estas atitudes permitiram de algum modo a diminuição do sofrimento das famílias e dos jovens e também a possibilidade de fazerem escolhas informadas e apoiadas. Permitiram ainda que as famílias de algum modo se sentissem mais confortadas, confiantes, esperançosas, seguras e com menos medo, respeitadas e apoiadas.

**Por outro lado surgiram atitudes e comportamentos de desrespeito para com o jovem e a família por parte dos profissionais de saúde e das instituições sociais:**

- ↳ Informação dada de forma brusca e sem respeito pelos sentimentos da família;
- ↳ Informação incongruente, omissa ou incompleta;
- ↳ Falta de respeito pelos sentimentos do jovem e da família;
- ↳ Indisponibilidade para prestar o apoio necessário à família em situação de vigilância ou de crise;
- ↳ Não valorização das preocupações e percepções maternas /familiares;

**Em suma as famílias com jovens deficientes residentes num dos concelhos do distrito de Beja manifestaram necessitar de suporte e ajuda para:**

- ▶ Sentirem que estão informadas acerca da situação dos filhos;
- ▶ Sentirem-se valorizadas como cuidadoras dos seus filhos com deficiência;
- ▶ Poderem confiar nos profissionais das instituições de saúde e sociais;
- ▶ Sentirem-se apoiadas pelos profissionais das instituições de saúde e sociais bem como pela sociedade em geral;
- ▶ Terem um rendimento económico suficiente para fazer face aos custos quotidianos ligados à situação de deficiência.

**No seu relacionamento com as instituições de saúde e com as organizações sociais a famílias vivenciam dificuldades nos seguintes aspectos:**

- ▶ Integração no ensino oficial e nas vivências nas instituições de ensino especial;
- ▶ Meios de transporte usados para se dirigirem às consultas, tratamentos e associações de apoio a deficientes (escola ou CAO);

- ▶ **Manutenção da continuidade de cuidados;**
- ▶ **Apoio e ajuda dos profissionais de saúde;**
- ▶ **Apoio dos profissionais das instituições sociais e da comunidade;**

Para superarem estes aspectos negativos as famílias desejam:

- ▶ **Um atendimento humanizado e personalizado por parte dos profissionais de saúde que lhe forneçam informações concretas acerca da situação de saúde dos seus filhos e orientação correcta e atempada sempre que necessário.**
- ▶ **Um atendimento revelador de competências relacionais por parte dos profissionais das instituições sociais onde os jovens são atendidos, onde o bem-estar do jovem seja o mais importante e a confiança mútua seja uma premissa obrigatória neste relacionamento.**
- ▶ **Acessibilidade na continuidade dos cuidados de saúde necessários ao jovem quer através de serviços locais de saúde melhor equipados em termos humanos e técnicos quer através de facilidade nos meios de transporte usados quando as deslocações são necessárias.**
- ▶ **Atitudes reveladoras de respeito, suporte e ajuda por parte dos profissionais de saúde, dos profissionais das instituições sociais (escolas - oficiais e do ensino especial, autarquias, serviços sociais,...) e da comunidade em geral no sentido de uma maior inclusão do jovem portador de deficiência.**
- ▶ **Maior apoio na integração profissional dos jovens deficientes.**
- ▶ **Maior apoio psicológico para as cuidadoras preferencial dos jovens deficientes (as mães) que estão diariamente sujeitas a um grande stress emocional e físico.**
- ▶ **Respeito e facilitação nas estratégias concebidas pelas famílias para lidarem com a situação de deficiência.**

Considero que, com este trabalho atingi os objectivos que inicialmente me propus respondendo deste modo às perguntas de partida. Espero que estes dados possam ser utilizados para benefício e interesse dos jovens deficientes e suas famílias.

## **7. IMPLICAÇÕES DOS DADOS E SUGESTÕES**

Após a conclusão deste estudo importa reflectir sobre as suas implicações para a prática, educação e investigação na área da saúde, direccionando especificamente para a enfermagem.

Ao longo desta reflexão final deixo algumas sugestões que vão no sentido de melhorar o relacionamento com as famílias com jovens deficientes e da satisfação das suas necessidades de suporte e ajuda.

### **✦ IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM**

Focalizando as exigências quotidianas com que se debatem as famílias com jovens deficientes e nas estratégias que utiliza para lidar com elas, bem como na forma como as famílias se relacionam com as instituições sociais e de saúde, este estudo traz informações muito importantes para o trabalho dos enfermeiros.

Reflectir sobre as dificuldades vivenciadas pelas famílias e sobre as suas necessidades permite aos enfermeiros perspectivar os cuidados prestados a estes jovens e suas famílias, quer em contexto hospitalar quer comunitário, de uma forma mais concreta e assertiva. Podem ainda ser extraídas importantes informações sobre a forma de melhor adequar os cuidados quando os enfermeiros sejam colocados perante situações reais onde necessitem planear cuidados de enfermagem em parceria com uma família com um jovem deficiente a seu cargo e actuar enquanto recurso de saúde, no suporte e apoio a esta.

Analisando os dados que se referem aos profissionais de saúde e a forma como estes responderam às necessidades das famílias deste estudo, os enfermeiros podem reflectir sobre a sua própria prática e sobre a prática de outros grupos profissionais com quem partilham vivências quotidianas, tendo sempre em conta que o papel do enfermeiro deverá ir de encontro à satisfação das necessidades e à defesa dos melhores interesses dos jovens e suas famílias

que são afinal o centro da sua prática. Esta análise é muito importante pois é reveladora da forma como as famílias desejam ser cuidadas e apoiadas e lança dados muito importantes para o trabalho comunitário com estas famílias e para a implementação da tão falada enfermagem de ligação que permite a garantia da continuidade dos cuidados após a alta hospitalar e entre atendimentos de saúde.

Para além da reflexão que cada profissional de saúde, nomeadamente os enfermeiros de cada serviço hospitalar ou comunitário, possa efectuar a partir dos dados desta pesquisa é importante que os próprios serviços que prestam cuidados aos jovens deficientes e suas famílias possam reflectir sobre se a sua metodologia de trabalho é adequada para ir ao encontro daquilo que as famílias esperam dos enfermeiros, nomeadamente:

- Atitudes e comportamentos de respeito perante as estratégias familiares para lidar com as dificuldades vivenciadas
- Atitudes de suporte e apoio que permitam a satisfação das necessidades das famílias com jovens deficientes

Importa também que seja definida uma estratégia, através de grupos de trabalho com enfermeiros da área comunitária e hospitalar, para assegurar a continuidade de cuidados e facilitar a transição do jovem do hospital para a comunidade após um internamento. Importa também definir uma forma de reforçar a continuidade através do fluxo de informação entre os diferentes serviços (de saúde e sociais) a que a família e o jovem recorrem.

Para a enfermagem comunitária a minha proposta vai no sentido de que se faça um levantamento dos jovens com deficiência que existem na área em que cada enfermeiro presta cuidados e através da visita domiciliária tomar conhecimento de aspectos importantes, nomeadamente os ligados às necessidades de suporte e ajuda vivenciadas em concreto por essas famílias. A partir deste levantamento procurar definir estratégias locais para que se possa dar resposta a essas necessidades local e atempadamente.

A partilha de experiências entre estas famílias pode ser importante pelo que os enfermeiros podem funcionar como pivot para o desenvolvimento de grupos

de auto-ajuda ou associações de famílias de jovens deficientes no contexto da comunidade onde está inserido.

A utilização de um modelo de parceria de cuidados quer ao nível dos cuidados de enfermagem no hospital quer na comunidade pode ser facilitadora para a satisfação das necessidades destas famílias.

#### **✦ IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES PARA O ENSINO EM ENFERMAGEM**

O ensino em enfermagem está habitualmente orientado para a satisfação das necessidades de saúde reais da comunidade daí que, a reflexão sobre os dados deste estudo pode dar um grande contributo neste âmbito uma vez que reflectem as necessidades de suporte e ajuda das famílias com jovens deficientes.

Ao reflectir sobre os vários aspectos levantados neste estudo os responsáveis pelo o ensino de futuros enfermeiros podem traçar objectivos que lhes permitam a aquisição de competências para avaliar as necessidades de suporte e ajuda das famílias com jovens deficientes a seu cargo e conseguir dar-lhe resposta através de cuidados de enfermagem (no hospital ou na comunidade) centrados na família e tendo por base um modelo de parceria.

Importa que os currículos de enfermagem aprofundem ou continuem a aprofundar determinados aspectos que poderão ser determinante para uma boa prática dos cuidados de enfermagem, nomeadamente:

- ✦ Competências relacionais, relação de ajuda e o cuidar de famílias com crianças ou jovens com necessidades especiais quer em contexto hospitalar quer em contexto familiar / comunitário.
- ✦ Trabalho de equipa, parceria nos cuidados.
- ✦ Momentos de reflexão sobre a aplicação prática dos aspectos anteriormente referidos, nomeadamente ao longo dos ensinamentos clínicos procurando que o futuro enfermeiro adquira o hábito de reflectir sobre as suas competências na área do relacionamento e da ajuda e de reformulação de atitudes quando necessário.



## ↳ IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES PARA A INVESTIGAÇÃO

Este estudo descritivo e exploratório veio efectuar o levantamento de hipóteses interpretativas da realidade vivenciada pelas famílias com jovens deficientes a seu cargo. Destas hipóteses sugerem-nos outros temas para estudos futuros sobre a questão ou sobre outras questões com igual pertinência para os profissionais da área da saúde ou social.

A realização de um estudo deste tipo pretende ser também um incentivo para outras pesquisas.

Sendo este um estudo de âmbito académico gostaria no entanto que não terminasse aqui e que fosse o ponto de partida para outros estudos da temática segundo outras perspectivas, como por exemplo a dos profissionais de saúde ou das organizações sociais que se relacionam com estas famílias.

A minha sugestão vai ainda no sentido de que este estudo possa ser repetido noutras áreas geográficas, como por exemplo num contexto citadino, ou a outras situações crónicas de saúde que envolvam crianças ou jovens.

## **8. BIBLIOGRAFIA**

- ADAM, Evelyn**  
1994 *Ser enfermeira* Lisboa: Instituto Piaget
- ALBARELLO, Luc et al**  
1997 *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva
- ARIÈS, Philippe**  
1978 *História Social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan
- BARDIN, Laurence**  
1977 *Análise de Conteúdo*, Lisboa : Edições 70
- BOGDAN, Robert; BILKEN, Sari**  
1994 *Investigação Qualitativa em Educação*, Porto: Porto Editora
- BONILLA, E.**  
1993 *Métodos de Evaluación cualitativa. Experiencias e Lecciones*, Bogotá: Universidad de los Andes
- BOYD, Carolyn Oiler; MUNHAL, Patricia L.**  
1993 *Nursing research: a qualitative perspective*, Nova Iorque. National League for Nursing
- BRAZELTON, T. Berry; CRAMER, Bertrand G.**  
1993 *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar
- BRAZELTON, T. Berry**  
1994 *Dar atenção à criança - para compreender os problemas normais do crescimento*. Mem Martins: Terramar
- BRAZELTON, T. Berry**  
1995 *O grande livro da criança*. Lisboa: Presença
- CARDOSO, Jorge**  
2003 "Reabilitação Sexual pós-deficiência física: um modelo multidimensional" *Sexualidade e Planeamento Familiar* Revista da Associação para o Planeamento da Família Nº 37 (Maio - Dezembro 2003)

- CASEY, Anne**  
1993 "Development and use of partnership model of nursing care", In **GLASPER, E.A.; TUCKER A. Advance in child health nursing. London: Middtesex: Scutari Spress. p. 183-193**
- CASEY, Anne**  
1996 **Partnership in Paediatric Nursing: child, family and nurse. Comunicação feita no Porto (Policopiado)**
- CARTER, B.; DEARMUN, A.K.**  
1995 **Child health care nursing. Oxford: Blackwell Science**
- CAVALCANTE, Fatima Gonçalves**  
2002 **Pessoas muito especiais - A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família, Rio de Janeiro site: <http://portalteses.cict.fiocruz.br/pdf/fiocruz/2002/cavalcantfgd/capa.pdf> (consultado em 20 de Maio de 2005)**
- CHALIFOUR, Jacques**  
1989 **La relation d'aide en soins infirmières Québec : Gaetan Morin Éditeur**
- COLLIÈRE, Marie-Françoise**  
1989 **Promover a vida. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses**
- COMISSÃO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**  
1994 **Enfermagem de ligação - continuidade de cuidados pediátricos no domicílio - documento de apoio. Lisboa (Policopiado)**
- CORDEIRO, Mário J.G.**  
1997 **Dos 10 aos 15 - Adolescentes e Adolescência. Lisboa: Quatro Margens Editora**
- COSTA, Ana Maria Béarnard da; et al**  
2000 **Currículos Funcionais - Manual para Formação de Docentes Lisboa: Instituto de Inovação Educacional do Ministério da Educação**
- CRAFT, M.J.; DENEHY, J.A.**  
1990 **Nursing interventions for infants and children. Philadelphia: W.B.Saunders Company**
- CRAMER, Bertrand G.**  
1996 **Profissão: Bebê. Lisboa: Terramar**
- CRUZ, Manuela (coordenadora) et al**  
2004 **Olhar o presente para melhorar o futuro: diagnóstico da integração socioprofissional das pessoas com deficiência - o caso**

**específico do Norte de Portugal Braga: Célula 2000 site: <http://www.celula2000.pt/estudo2004/index.html> (consultado em 13 de Outubro de 2005)**

**DAMÁSIO, António**

**1995 O erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano, 11ª ed. Lisboa: Publicações Europa-América**

**DAMÁSIO, António**

**2000 Sentimento de Si, Lisboa: Publicações Europa-América**

**DIAS, Joaquim Colôa**

**1996 A problemática da relação família - escola e a criança com necessidades educativas especiais Instituto Jean Piaget (trabalho final para a obtenção do diploma do Curso de Estudos Especializados) site: (consultado em 24 de Maio de 2005)**

**DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE**

**1998 Carta dos Direitos e deveres dos doentes Lisboa: Ministério da Saúde**

**ESTEVES, Ana**

**S/d “Bebés prematuros” in ABC do recém-nascido Edição da Revista Pais & Filhos**

**FARRELL, Michael**

**Março de 1994 Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica. “Nursing” N.º 74 (7)**

**FÉLIX, Ivone Domingues**

**2003 “As atitudes dos profissionais face à sexualidade das pessoas portadoras de deficiência mental” Sexualidade e Planeamento Familiar Revista da Associação para o Planeamento da Família N° 37 (Maio - Dezembro 2003)**

**GIL, António Carlos**

**1989 Métodos e Técnicas em Pesquisa Social, 2ª Ed. São Paulo: Editora Atlas**

**GOLEMAN, Daniel**

**1997 Inteligência Emocional, Lisboa: Temas e Debates**

**HANSON, Shirley May Harmon**

**2004 Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria Prática e Investigação. 2ª Ed. Loures: Lusociência**

- KÉROUAC, Suzanne et al**  
1994 *La pensée Infirmière - conceptions et stratégies*. Québec: Éditions Études Vivantes
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (IAC)**  
2002 *Legislação: Criança Adolescente e Saúde*, Lisboa: IAC - Sector de Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança
- LAZURE, Hélène**  
1994 *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta
- LEININGER, Madeleine**  
1985 *Qualitative research methods in nursing*, Orlando: Grune and Stratton Inc.
- LESSERD-HÉBERT, Michèle; GOYETTE, Gabriel; BOUTIN, Gérald**  
1994 *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*, Lisboa: Artes Gráficas, Lda.
- LOPES, Conceição Brito**  
2003 "Direitos sexuais e reprodutivos das pessoas portadoras de deficiência mental" *Sexualidade e Planeamento Familiar - Sexualidade e deficiência N.º 37 (Maio / Dezembro)* Lisboa: Associação para o Planeamento da Família 13: 17
- MARQUES, António Manuel**  
2003 "Editorial" *Sexualidade e Planeamento Familiar Revista da Associação para o Planeamento da Família N.º 37 (Maio - Dezembro 2003)*
- MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
1993 *Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil*. Lisboa: Ministério da Saúde
- MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
1997 *A Saúde dos Portugueses*. Lisboa: Ministério da Saúde
- MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
1999 *Saúde um compromisso - Estratégia de Saúde para o virar do século*, Lisboa: Ministério da Saúde
- MINISTÉRIO DA SAÚDE**  
S/d *Representação social da deficiência Curso de Formação "Necessidades de Saúde Especiais na Infância e na Adolescência"*, Lisboa: Divisão de Preparação Profissional e Investigação Aplicada da Direcção Geral da Saúde (policopiado)

- OPPERMAN, Cathleen S.; CASSANDRA, Kathleen A.**  
2001 **Enfermagem Pediátrica Contemporânea**, Lisboa: Lusociência
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE**  
1980 **International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS)**  
2001 **International Classification of Functioning, Disability and Health**
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU)**  
1971 **Declaração dos Direitos do Deficiente Mental**
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU)**  
1994 **Declaração de Salamanca - Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade**
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU)**  
1994 **Normas sobre a igualdade de oportunidades**
- PINTO, Cândida; FIGUEIREDO, M<sup>a</sup> do Céu**  
Dezembro de 1995 **Cuidar da criança doente. "Nursing" N.º 95 (8)**
- PIMENTEL, Júlia van Zeller de Serpa**  
1997 **Um bebé diferente - da individualidade da interacção à especificidade da intervenção**. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- POLIT, Denise; HUNGLER, Bernadette P.**  
1995 **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**, Porto Alegre: Artes Médicas
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc**  
1992 **Manual de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa: Gradiva
- RELVAS, Ana Paula**  
1996 **O Ciclo Vital da Família - Perspectiva Sistémica**, Porto: Edições Afrontamento
- SÁ, Eduardo**  
1999 **Manual de instruções para uma família feliz**. Lisboa: Fim de Século Edições, Lda.
- SÁ, Eduardo**  
2000 **Crianças para sempre**. Lisboa: Fim de Século Edições, Lda.

- SÁ, Eduardo**  
2002 *A vida não se aprende nos livros*. Lisboa: Oficina do Livro
- SAMPAIO, Daniel**  
1988 *A perspectiva sistémica em clínica geral* (policopiado)
- SAMPAIO, Daniel**  
1997 *Ninguém morre sozinho*. 7ª Ed. Lisboa: Editorial Caminho
- SEGALEN, Martine**  
1999 *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar
- SEGUY, B.**  
1984 *Manual de Enfermagem Pediátrica*. Lisboa: LIDEL Edições Técnicas, Lda.
- SILVA, Nuno Torrado (presidente) et al.**  
1993 *Relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil*, Lisboa: Ministério da Saúde
- SKIDMORE, David**  
1997 *Community Care - Initial training and beyond*. London: Arnold
- SLEPOJ, Vera**  
2000 *As relações da família*. Lisboa: Editorial Presença
- SOARES, Isabel**  
1996 "Vinculação: questões teóricas, investigação e implicações clínicas" *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria* N° 11
- SOARES, Maria Fernanda Martins; FERREIRA, Vítor Wladimiro (direc. Editorial)**  
2000 *Grande Dicionário Enciclopédico*, Alfragide: Clube Internacional do livro (volumes VI e VII)
- STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette**  
1999 *Enfermagem Comunitária - Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*, Lisboa: Lusociência
- STANHOPE, Maria; MUELLER, Ruth N. Knoll**  
1996 *Handbook of Community and Home Health Nursing*. St. Luis: Mobby
- STURIALE, Alice**  
1998 *O livro de Alice*. Lisboa: Editorial Presença

**VALA, Jorge**

1986 "A análise de conteúdo" In SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira (org.), **Metodologia das Ciências Sociais**, 2ª Ed., Porto: Edições Afrontamento

**WHALEY, Lucile F.; WONG, Donna L.**

1989 **Enfermagem Pediátrica - elementos essenciais à intervenção efectiva**, 2ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan

## **LEGISLAÇÃO PORTUGUESA**

- ❖ **Constituição da República Portuguesa**
- ❖ **Código Civil Português**
- ❖ **Código do Processo Civil Português**
- ❖ **Decreto-lei N.º 160/80 de 27 de Maio - Abono e subsídios a deficientes**
- ❖ **Decreto-lei N.º 133-B/97 de 30 de Maio - Regime de protecção social da função pública**
- ❖ **Decreto-lei N.º 70 / 2000 de 4 de Maio - Protecção da paternidade e maternidade**
- ❖ **Despacho conjunto N.º 891/99 de 19 de Outubro - Orientações reguladoras da intervenção precoce para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias**
- ❖ **Lei 3/84 de 24 de Março - Educação Sexual e Planeamento Familiar**
- ❖ **Lei N.º 9/89 de 2 de Maio - Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência**
- ❖ **Lei N.º 48/90 de 21 de Agosto - Lei de Bases da Saúde**
- ❖ **Resolução da Assembleia da República N.º 20/90 - Convenção dos Direitos de Criança**
- ❖ **Resolução do Conselho de Ministros n.º 96/99 - Documento Orientador da Iniciativa Nacional para os Cidadãos com Necessidades Especiais na Sociedade da Informação**